

Neuigkeiten aus der Huntington-Forschung. In einfacher Sprache. Von Wissenschaftlern geschrieben Für die Huntington-Gemeinschaft weltweit.

10 goldene Regeln zum Lesen einer wissenschaftlichen Nachrichtenmeldung



Den Hype vermeiden: HDBuzz präsentiert 10 "goldene Regeln" zum Lesen einer Nachrichtenmeldung zur Huntingtonkrankheit

Von Dr Ed Wild am 27. Januar 2012

Bearbeitet von Dr Jeff Carroll; Übersetzt von Martin Oehmen

Ursprünglich veröffentlicht am 5. September 2011

Es werden Fortschritte auf dem Weg zur Behandlung der Huntingtonkrankheit gemacht, aber manchmal könnte man denken, dass Wissenschaftler mehr versprechen als sie einhalten können. HDBuzz hat 10 "goldene Regeln" aufgestellt, die dabei behilflich sein sollen zu entscheiden, ob eine Nachrichtenmeldung zur HK ernst genommen werden soll oder mit Vorsicht zu genießen ist.

Schneeflocken und Gletscher

HDBuzz liebt die Wissenschaft. In unseren philosophischen Momenten stellen wir uns die Welt der wissenschaftlichen Forschung als ein Durcheinander von Schneeflocken vor, die sich sachte auf einer Bergspitze niederlassen, und über Monate, Jahre und Dekaden einen riesigen, nicht zu stoppenden Gletscher bilden, der ganze Berge abhobeln kann.

Eine einzige Schneeflocke könnte dies niemals erreichen. Aber in Zusammenarbeit und mit genügend Zeit, sind die Möglichkeiten der Wissenschaft, die Welt zu verändern, immens, zum Beispiel um das Leben von HK Patienten zu verbessern.

Wie die Wissenschaft an die Öffentlichkeit gelangt

Wissenschaft wird offiziell, wenn ein Artikel über ein Forschungsunterfangen in einem von Fachkollegen gegen geprüften wissenschaftlichen Journal erscheint. Aber sehr viel aus der Wissenschaft erreicht die Öffentlichkeit über Pressemitteilungen.

Steigender Wettkampf um die begrenzten Finanzierungsmöglichkeiten führt dazu, dass es nicht unbedingt ausreicht seine Ergebnisse in einem wissenschaftlichen Journal zu veröffentlichen, um weitere Forschung zu finanzieren.



Wie ein Gletscher bewegt sich die Wissenschaft langsam voran, doch sie kann ebenso Berge versetzen.

Die Einrichtungen, welche die Wissenschaft finanzieren, erhalten oftmals ihre Mittel aus der Öffentlichkeit. Somit wäre ein Weg, weitere Finanzierungsmittel zu sichern, die Öffentlichkeit von der eigenen Forschung zu begeistern. Wenn sich eine Arbeit also bisher nur auf einen kleinen Bereich konzentriert hat, wäre eine Möglichkeit die Menschen davon zu begeistern, ihnen den gesamten Gletscher vor Augen zu führen und nicht nur die einzelne Schneeflocke.

Universitäten und Forschungseinrichtungen haben Pressebüros, deren Aufgabe es ist Wissenschaftler zu ermutigen, Pressemitteilungen zu erstellen. In ihnen spekulieren sie oft darüber welche Auswirkungen ihre Arbeit am Ende haben könnte.

Letztendlich ist es die Aufgabe der Wissenschaft, die Entdeckungen in lebensnahe Anwendungen um zu setzen. Es ist jedoch ein zweischneidiges Schwert, denn viele Dinge, die passieren **könnten**, tun dies nicht.

Eine ganz neue Ebene der Spekulationen wird erreicht, wenn Pressemitteilungen von Bloggern und Journalisten in neue Geschichten umgeschrieben werden. Über große Durchbrüche in der Forschung zu berichten gibt mehr Seitenaufrufe und verkaufte Zeitungen, als über kleine Fortschritte und obskure Bedingungen zu berichten.

Worin liegt der Schaden?

Das Resultat ist häufig, dass Nachrichtenartikel oftmals Dinge versprechen, welche die Wissenschaft niemals einhalten kann - oder die sehr weit weg liegen.

Es ist nicht der Fehler eines einzelnen Wissenschaftlers, Bloggers oder Journalisten, oder der Menschen, welche die Nachrichten lesen. Niemand macht es sich zur Aufgabe in die Irre zu führen - aber manchmal kann es sich eben doch so ergeben und das sind schlechte Nachrichten, denn es kann zu Enttäuschung und Hoffnungslosigkeit führen.

10 goldene Regeln

Die gute Nachricht ist, dass Enttäuschung verhindert werden kann, wenn die Leser wissen worauf sie achten müssen.

Also stellt HDBuzz 10 goldene Regeln auf, die man beachten sollte, wenn man eine Pressemitteilung oder wissenschaftlichen Artikel liest. Sie sollen dabei behilflich sein Hoffnung zu schöpfen, wo sie garantiert ist, und Enttäuschungen zu vermeiden.

- **Seien sie jedermann gegenüber skeptisch, der eine "Heilung" für die HK verspricht** , jetzt und in der nahen Zukunft.
- Wenn etwas **zu gut klingt, um war zu sein** , dann ist es das auch meist.
- Wurden die Forschungsergebnisse in einem **von Fachleuten geprüften ("peer-reviewed") wissenschaftlichen Journal** veröffentlicht? Sollte dem

”

Enttäuschung kann verhindert werden, wenn die Leser wissen worauf

nicht so sein, ist die Pressemitteilung meist pure Spekulation.

zu achten ist.



- Fragen sie sich, ob die Pressemitteilung von **Resultaten eines Projekts** spricht - oder ob es nur um den Start eines Projektes geht, eine neue Zusammenarbeit oder Förderungszuschuss. Hierin liegen große Unterschiede.
- Der einzige Weg, um sicher zu gehen, dass etwas in HK Patienten funktioniert, ist es **in HK Patienten zu testen**.
- Ein positives Ergebnis in einem **Tiermodell der HK** ist ein sehr guter Start - kann aber nicht als Heilmittel bezeichnet werden - und viele Dinge, die in Mäusen funktioniert haben, schlagen in Menschen fehl.
- Etwas, dass **nicht einmal in einem HK Tiermodell getestet wurde**, hat noch einen sehr langen Weg vor sich, bevor es eine Behandlung wird.
- **Dein Verstand ist wie ein Haus** - es ist gut ihn offen zu halten, aber wenn du ihn weit offen hältst, weißt du nicht wer alles herein läuft.
- Unsicher über etwas Gelesenes? **Fragen sie HDBuzz darüber zu schreiben!**
- Letzt endlich behalten sie im Hinterkopf, dass **die Wissenschaft jeden Tag etwas näher an wirkungsvolle Behandlungen der HK heran schreitet**. Sogar negative Ergebnisse und fehlgeschlagene Studien helfen dabei, sich auf viel versprechende Bereiche zu konzentrieren.

Ein Beispiel - die “Blocken und ersetzen” Gen-Therapien

Kürzlich erschien eine Schlagzeile mit der Überschrift “Molekulare Lieferwägen dienen Gentherapie Cocktail” auf der Nachrichtenseite Science Daily. Ähnliche Texte tauchten auf vielen weiteren Seiten auf, alle berichteten sie von der Arbeit von Prof. R. Jude Samulski, von der Universität Nord Carolina, die in dem Journal PNAS veröffentlicht wurde.

Der Nachrichtenartikel enthüllte, das Samulskis Gruppe etwas sehr beeindruckendes gemacht hatte. Die Forschung konzentrierte sich auf eine Krankheit, die Alpha-L-Antitrypsin Mangel genannt wird, kurz “Alpha-L”.

Menschen mit Alpha-L entwickeln Leberprobleme, weil sie zwei fehlerhafte Kopien eines Gens besitzen, dass die Zellen anweist, wie das Alpha-L Protein herzustellen ist. Ein Teil des Problems ist, dass das gesunde Protein fehlt, der andere, dass das mutierte Protein schädlich für Zellen ist.

Samulskis Gruppe benutzte eine Form von “doppelläufiger” Gentherapie, um dieses Problem in Mäusen zu beheben, welche die gleichen Mutationen tragen. Zuerst erstellten sie ein DNA-ähnliches Molekül, dass die Produktion des mutierten Proteins stoppte, eine Form des Gen-

Silencings (deutsch: "Gen-Verstummung"). Dann fügten sie ein Ersatzgen ein, das von den Zellen genutzt wurde, um das gesunde Protein herzustellen.

Sie luden diese beiden Pakete in ein Virus mit dem Namen AAV, der an Zellen andockt und seinen Inhalt in sie injiziert. Bei Mäusen, die mit dem Virus behandelt wurden, stellten sich wieder gesunde Alpha-L Werte ein und sie entwickelten keine Leberschäden.

Erstklassige Arbeit - Schande über die Pressemitteilung

Zur Klarstellung: hier handelt es sich um erstklassige Wissenschaft und eine neuartige Herangehensweise an eine vernichtende Krankheit. Wo liegt also das Problem?

Diese Forschungsergebnisse erschienen auf unserem Radar, weil die Nachrichten über eine potentielle Möglichkeit berichteten, andere "Proteinfaltungs" Krankheiten wie "zystische Fibrose, **Huntington**, amyotrophische laterale Sklerose und Alzheimer" zu behandeln.

Die Nachrichten bezogen sich darauf, dass genau dies in der Pressemitteilung der Wissenschaftler selbst und im PNAS Artikel stand.

Das Problem ist, dass die Untersuchungen keine der anderen Krankheiten beinhaltet hatte - riesige Hindernisse stehen im Weg, damit dies in der Huntingtonkrankheit oder anderen Krankheiten funktioniert. Aber das erfuhr man nicht unbedingt vom Lesen der Nachrichtenmitteilung.

Im Fall von HK gibt es zwei Hauptprobleme. Erstens ist das Huntingtinprotein riesig - 7-mal größer als das Alpha-L Protein. Der AAV Virus ist zu klein um ein Ersatz-Huntingtingen zu überbringen. Andere Viren wären hierzu vielleicht in der Lage, aber sie überbringen ihre Ware nicht so zuverlässig in andere Zellen. Zweitens wird das Alpha-L Protein nach seiner Produktion in die Blutbahn entlassen, eine kleine Menge an Protein hat schon eine große Wirkung. Das Huntingtinprotein im Gegensatz verrichtet all seine Arbeit (und Schaden) innerhalb der Zelle - also müsste jede Art von Gentherapie in sehr viele Zellen gelangen, um dienlich zu sein.

Das Ergebnis dieser Probleme ist, dass die Herangehensweise - so geistreich sie auch ist - nicht auf die HK angewendet werden kann. Und selbst wenn sie angepasst werden würde, könnte sie HK Patienten frühestens in einer Dekade dienlich werden, wenn überhaupt.

Man könnte zu der Meinung gelangen, dass man alles über die Gentherapie wissen muss, um auf diese Problematik in Hinblick auf die HK aufmerksam zu werden.

Tatsache ist jedoch, dass es genügend Hinweise gibt, die es Nicht-Wissenschaftlern ermöglicht diesen speziellen Durchbruch mit Vorsicht zu genießen, auch wenn es in einer Google-Nachrichten-Warnung für die "Huntingtonkrankheit" aufgetaucht ist.



Beachten sie unsere goldenen Regeln, um sich vor Medienrummel und Enttäuschung zu schützen.

Wie man die goldenen Regeln benutzt

Wenn man unsere goldenen Regeln auf diese spezielle Nachricht hin anwendet, ertönen zahlreiche Alarmglocken.

Regel 2: Die Pressemitteilung deutet an, dass diese eine Herangehensweise sich nützlich auf 5 verschiedene Krankheiten ausüben könnte - klingt toll... könnte es vielleicht **zu gut sein, um wahr zu sein?** Es ist Vorsicht geboten.

Regel 5: an HK Patienten getestet? Nein, bisher nur an Mäusen.

Regel 6 und 7: Wie sieht es mit einem **HK Tiermodell** aus? Keins, die Mäuse waren ein Modell für den Alpha-L Mangel, nicht die HK.

Man muss also kein Experte in der Gentherapie sein, damit unsere Regeln eine gesunde Skepsis über derartige Pressemitteilungen hervorrufen.

Hier treten **Regel 8 und 9** in Kraft - behalten sie einen offenen Geist, aber bleiben sie vorsichtig bei Durchbrüchen - und wenn sie etwas lesen, worüber sie sich nicht sicher sind, fühlen sie sich frei bei HDBuzz nachzufragen - entweder per eMail über editor@hdbuzz.net oder indem sie die Vorschläge von HDBuzz.net nutzen.

Regel 10

Regel 10 ist unser Favorit - denn sie bringt uns dahin zurück philosophisch zu werden, über Schneeflocken und Gletscher. Regel 10 erinnert uns daran, dass - was auch immer uns eine Neuigkeit über effektive Behandlungen der Huntingtonkrankheit erzählen kann - wir heute ein Stückchen näher an einer Behandlung sind als gestern, und morgen werden wir noch näher sein.

Die Autoren haben keinen Interessenkonflikt offenzulegen. Weitere Informationen zu unserer Offenlegungsrichtlinie finden Sie in unseren FAQ ...

Glossar

AAV ein Virus, der genutzt werden kann, um Gen-Therapie-Medikamente an Zellen auszuliefern. AAV steht für Adeno-assoziiertes Virus.

© HDBuzz 2011-2018. Die Inhalte von HDBuzz können unter der Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License frei verbreitet werden.

HDBuzz ist keine Quelle für medizinische Ratschläge. Für weiterführende Informationen siehe hdbuzz.net

Erstellt am 16. Januar 2018 — Heruntergeladen von <https://de.hdbuzz.net/044>