

Novità dalla ricerca sulla Malattia di Huntington In un linguaggio semplice. Scritto da ricercatori. Per la comunità mondiale MH.

## Dieci regole d'oro per leggere un articolo scientifico sulle novità della ricerca



Evitate la pubblicità ingannevole: HDBuzz presenta le dieci regole d'oro per leggere articoli o comunicati stampa

Di Dr Ed Wild su 17 Maggio 2012

A cura di Dr Jeff Carroll; Tradotto da Panel Traduttori Volontari di AICH-Roma ONLUS  
Articolo pubblicato per la prima volta 05 Settembre 2011

---

*Sebbene siano stati fatti progressi concreti verso dei trattamenti per la malattia di Huntington (MH), qualche volta sembra che gli scienziati promettano più di quello che realmente possono offrire. Per questo motivo, HDBuzz ha pensato a dieci regole d'oro che vi aiuteranno a decidere se un articolo scientifico o un comunicato stampa offre una reale promessa per la MH o se le affermazioni riportate debbano essere prese con un pizzico di cautela.*

## Fiocchi di neve e ghiacciai

HDBuzz ama la scienza. Nei nostri momenti filosofici, ci piace pensare al mondo della ricerca scientifica come a una spruzzata di fiocchi di neve che si vanno dolcemente a posare sulla cima di una montagna formando, nel corso dei mesi, degli anni e dei decenni successivi, un immenso e inarrestabile ghiacciaio in grado di spostare intere montagne

Nessun fiocco di neve è in grado singolarmente di fare ciò ma quando l'azione viene combinata nel tempo, la potenza della scienza per cambiare il mondo, e in particolare per migliorare la vita delle persone affette da MH, può essere immensa.

## Come la scienza raggiunge

### l'opinione pubblica

Una ricerca diventa "ufficiale" quando un articolo su questa viene pubblicato su una rivista scientifica dopo aver passato l'attento esame dei revisori della rivista stessa. Tuttavia il grande pubblico viene informato su una ricerca attraverso dei comunicati stampa.



Come un ghiacciaio, la scienza si muove lentamente ma può muovere le montagne. Non fatevi prendere in giro da chi dice che lo stesso può fare un singolo fiocco di neve

La scarsità dei fondi a disposizione della ricerca ha fatto sì che la pubblicazione su riviste strettamente scientifiche non è sufficiente per molti ricercatori per ottenere dei finanziamenti.

Gli enti che finanziano la ricerca si lasciano influenzare dall'opinione pubblica e, quindi, per riuscire ad avere dei finanziamenti, i ricercatori cercano di entusiasmare un vasto numero di persone sui loro risultati. Anche quando i risultati ottenuti sono parziali, i ricercatori cercano di stimolare le persone facendo loro immaginare l'intero ghiacciaio invece che i singoli fiocchi di neve.

A causa di questi motivi, le università e i centri di ricerca si sono dotate di uffici stampa il cui compito è di incoraggiare i ricercatori a divulgare i loro risultati a volte speculando tra le righe a proposito delle loro possibili ricadute.

Naturalmente, uno degli scopi della scienza è di trovare degli impieghi nel mondo quotidiano per le nuove scoperte. Ma questo può essere un'arma a doppio taglio perché molte volte le cose non vanno come **dovrebbero** andare.

Inoltre, i comunicati stampa sono molte volte ripresi dagli stessi giornalisti o bloggers. Riportare scoperte sensazionali su malattie che riguardano un gran numero di persone fa vendere più giornali e aumentare i click rispetto ad articoli su piccoli progressi e malattie sconosciute.

## Qual è il danno?

Il risultato è che molte volte gli articoli finiscono con riportare delle promesse che la ricerca scientifica non sarà mai in grado di garantire o che comunque richiederanno ancora più tempo di quello citato nell'articolo.

Questo non è imputabile all'errore del singolo scienziato, giornalista, ufficio stampa o lettore dell'articolo. Nessuno ha intenzione di ingannare, ma a volte questo è il risultato ed è una cattiva notizia che porta delusione e perdita di speranza.

## Dieci Regole d'Oro

La buona notizia è che la delusione può essere evitata se i lettori sanno a cosa bisogna stare attenti.

Per questo motivo, HDBuzz ha proposto Dieci Regole d'Oro per leggere un comunicato stampa o un articolo su una scoperta scientifica. Queste regole saranno di aiuto nel guidare la vostra speranza verso quelle scoperte che offrono delle garanzie e di evitare invece quelle che non le offrono.

1. **Dubitate di chi vi promette ora o nell'immediato futuro una “Cura per la MH”** .
2. Se qualcosa sembra **troppo bello per essere vero** probabilmente non lo è
3. La ricerca **è stata pubblicata su una rivista scientifica peer-reviewed** ? Se non è così, un articolo su un comune quotidiano potrebbe essere della semplice speculazione

1. Chiedetevi se l'articolo parla di **risultati di un progetto di ricerca** o invece solo del suo inizio, di nuove collaborazioni o di un suo finanziamento. C'è una notevole differenza.
2. La sola maniera per verificare che qualcosa funziona con i malati con MH e di **verificarla sui malati con MH**
3. Risultati positivi ottenuti su \*modelli animali di MH \*sono un buon inizio, ma questi non costituiscono ancora una cura e molte cose che funzionano con gli animali potrebbero non funzionare con gli esseri umani.
4. Qualcosa che **non è stato ancora testato su modelli animali di MH** ha ancora un lunghissimo percorso prima di poter diventare una cura.
5. **La tua mente è come una casa.** E' opportuno aprirla, ma se la lasci troppo aperta non si mai chi può entrare.
6. Non sei sicuro di aver capito qualcosa che hai letto su un certo argomento? **Chiedi a HDBuzz di scrivere a proposito di quell'argomento.**
7. Da ultimo, ricorda che **ogni giorno la scienza avanza verso trattamenti per la MH**. Persino risultati negativi o tentativi falliti possono essere di aiuto per trovare idee più valide.



La buona notizia è che la delusione può essere evitata se i lettori sanno cosa andare a cercare



## Un esempio: Terapia genica “Blocca e sostituisci”

Recentemente una notizia intitolata “Molecular Delivery Truck Serves Gene Therapy cocktail” è apparsa sul sito web di Science Daily. Articoli simili sono apparsi su molti altri siti dove veniva descritto il lavoro del Prof. R Jude Samulski della Università del Nord Carolina pubblicato sulla rivista PNAS.

Questo articolo descriveva il lavoro impressionante fatto dal gruppo del Prof. Samulski. La ricerca era stata rivolta alla malattia da carenza di “alfa-1-antitripsina” che indicheremo con “alfa 1” per brevità.

I malati di alfa 1 hanno problemi al fegato perché hanno due copie difettose del gene che dice alla cella come produrre la proteina alfa 1. Parte del problema è dovuta al fatto che la proteina sana è mancante, l'altra parte è dovuta al fatto che la proteina prodotta dalle cellule è nociva.

Il gruppo di Salmuski ha usato una forma di terapia genica “a doppia canna” per risolvere questo problema in topi affetti dalla stessa malattia genetica. Come prima cosa, attraverso un forma di “silenzamento genico”, hanno bloccato la produzione della proteina anomala attraverso l'impiego di una molecola tipo DNA. Poi, essi hanno aggiunto un gene sostitutivo in grado di fornire alle celle la giusta ricetta per produrre le proteine sane.

Le due sostanze sono state quindi impacchettate in un virus chiamato AAV che attaccava le cellule iniettando il suo contenuto al loro interno. Topi trattati con questo virus sono stati riportati ad una condizione di salute e il loro fegato non ha più avuto problemi.

## Grande lavoro - Peccato per il comunicato stampa

Per essere chiari, questo è stato un grande lavoro scientifico e un innovativo approccio a questa malattia devastante. Allora, qual'è il problema?

Ebbene, questa ricerca è arrivata alla nostra attenzione perché tutte le citazioni apparse sulla stampa parlavano di questo approccio anche in grado di curare altre malattie da "ripiegamento di proteine" come fibrosi cistica, la malattia di Huntington, sclerosi laterale amiotrofica ... e la malattia di Alzheimer.

Gli articoli dicevano che queste affermazioni erano state fatte dagli stessi ricercatori in una conferenza stampa e sulla pubblicazione apparsa su PNAS.

Il problema è che la ricerca non aveva riguardato nessuna di queste altre malattie e grandi ostacoli dovevano esser superati affinché questo approccio potesse essere applicato ad altre malattie come l' Huntington. Ma queste considerazioni non erano riportate negli articoli apparsi sulla stampa.

Nel caso della MH ci sono fondamentalmente due problemi. Il primo è che la proteina huntingtina che causa la MH è enorme essendo circa sette volte più grossa della alfa 1. Il virus AAV è troppo piccolo per rilasciare un gene Huntington sostitutivo. Altri virus potrebbero riuscirci, ma non sono in grado di portarlo all'interno delle cellule. L'altro problema è che la proteina alfa 1, una volta prodotta, viene riversata all'interno del sangue. Ciò significa che una piccola quantità è in grado di interessare una grande parte del corpo. Al contrario, la proteina di Huntington agisce all'interno delle singole cellule e quindi il gene della terapia deve entrare all'interno di un numero elevato di cellule affinché l'effetto possa essere benefico.

Il risultato di questi due problemi è che questo approccio, sebbene ingegnoso, semplicemente non può essere applicato alla MH ora e anche se fosse radicalmente modificato non sarebbe di beneficio per i malati di MH non prima di un decennio.

Possiamo immaginare che bisognerebbe sapere tutto sulle terapie geniche per essere capaci di vedere questi problemi nell'applicazione alla MH.

Tuttavia ci sono abbastanza indizi che permettono anche ai non scienziati di trattare questa scoperta con cautela sebbene possa saltare fuori da Google come una notizia stupefacente sulla **malattia di Huntington**.



Usate le dieci regole d'oro per proteggervi dalla pubblicità ingannevole e dalla delusione

## Usare le regole d'oro

Applicando le nostre regole d'oro a questa notizia facciamo suonare diversi campanelli di allarme

**Regola 2** - L'agenzia di stampa suggerisce che questo approccio potrebbe essere utile per cinque tra le più importanti malattie - sembra impressionante... \*Potrebbe essere troppo bello per essere vero? \*Procedi con cautela.

\*Regola 5- E' stato testato in pazienti affetti da MH? \*No, questa ricerca non è andata oltre i topi.

\*Regola 6 e 7- Sono state studiati modelli animali MH? \*No, il topo era un cavia per la malattia da deficienza di alfa 1 non per la malattia di Huntington.

Quindi non è necessario che tu sia un esperto di terapia genica affinché le nostre regole possano farti sorgere del sano scetticismo a proposito di questo comunicato stampa.

E qui entrano in gioco le regole 8 e 9 - Mantieni la tua mente aperta ma rimani cauto a proposito di queste scoperte sensazionali e, se leggi qualcosa di cui non sei sicuro, contatta HDBuzz attraverso la email [editor@hdbuzz.net](mailto:editor@hdbuzz.net) o compilando il modulo sul sito [HDBuzz.net](http://HDBuzz.net)

## Regola dieci

La regola dieci è la nostra favorita perché ci permette di tornare a parlare dei fiocchi di neve e del ghiacciaio. La regola dieci è per ricordarci che, sebbene qualsiasi frammento di informazione può o non può darci indicazione su un effettivo progresso nella ricerca della cura per la malattia di Huntington, oggi siamo più vicini di ieri e domani saremo più vicini di oggi a trovare una cura.

Tradotto da Stefano Paoloni

Membro del Panel di Traduttori Volontari di AICH-Roma Onlus

---

*Gli autori non hanno conflitti di interesse da dichiarare Per ottenere più della informazione riguarda la nostra norma di divulgazione, leggi il nostro FAQ...*

---

## Glossario

**Proteina huntingtina** Proteina prodotta dal gene della MH.

**Silenziamento genico** Un approccio per trattare la MH che usa molecole bersaglio per dire alle cellule di non produrre la proteina huntingtina tossica.

**Terapie** Trattamenti

**AAV** Un virus che può esser utilizzato per veicolare i farmaci di terapia genica alle cellule.

AAV sta per virus adeno-associato

HDBuzz non è una fonte di consigli medici. Ulteriori informazioni disponibili a [hdbuzz.net](http://hdbuzz.net)  
Creato al 19 Gennaio 2018 — Scaricato da <https://it.hdbuzz.net/044>