

Notícias científicas sobre a Doença de Huntington. Em linguagem simples. Escrito por cientistas. Para toda a comunidade Huntington.

## Dez regras de ouro para ler uma notícia científica



Evite o espalhafato: o HDBuzz apresenta dez "regras de ouro" para ler uma notícia ou um comunicado de imprensa sobre

Escrito por Dr Ed Wild em 22 de Setembro de 2011

Editado por Dr Jeff Carroll; Traduzido por Filipa Júlio

Publicado originalmente a 05 de Setembro de 2011

---

*Estão a ser feitos progressos reais no caminho para o tratamento da doença de Huntington, mas, por vezes, parece que os cientistas prometem mais do que o que podem dar. Por isso, o HDBuzz criou dez "regras de ouro" para o ajudar a decidir se uma notícia ou comunicado de imprensa dá garantias genuínas para a DH ou se o seu conteúdo deve ser bebido com moderação.*

## Flocos de neve e glaciares

O HDBuzz adora ciência. Nos nossos momentos mais filosóficos, gostamos de imaginar que toda a investigação científica mundial é como uma nuvem de flocos de neve que, levemente, se instala no topo de uma montanha e que, gradualmente, ao longo de meses, anos e décadas, vai ficando cada vez mais compacta, até se transformar num glaciar gigante que pode formar montanhas inteiras.

Um floco de neve sozinho não conseguiria fazer isso mas, com outros, ao longo do tempo, o poder da ciência para alterar o mundo - e melhorar a vida das pessoas com DH - é imenso.

## Como é que a ciência chega às pessoas

A ciência passa a ser "oficial" quando um artigo sobre um projecto de investigação é publicado numa revista com arbitragem científica. Mas há muita ciência que se torna pública através de comunicados de imprensa.

A crescente competição em relação a escassos financiamentos significa que ter os resultados publicados numa revista científica pode não ser suficiente para os cientistas conseguirem continuar com as suas investigações.

As organizações que financiam a ciência conseguem a sua liderança através do público, por isso uma das formas de os investigadores conseguirem assegurar financiamento é fazerem com que o público se sinta entusiasmado com o seu projecto de investigação. Assim, quando



Como um glaciar, a ciência move-se lentamente mas pode deslocar montanhas. Não seja enganado por aqueles que sugerem que um único floco de neve consegue fazer o mesmo.

um trabalho só se focou, até aqui, numa área muito específica, uma estratégia para entusiasmar o público é a de conseguir que ele consiga imaginar o glaciador inteiro e não apenas o floco de neve.

Daí que as universidades e laboratórios de investigação tenham gabinetes de imprensa cuja função é encorajar os cientistas a produzirem comunicados de imprensa em que muitas vezes especulam acerca das aplicações que o seu trabalho poderá ter, quando generalizado.

Evidentemente, uma parte da missão da ciência é encontrar aplicações realistas para as novas descobertas que faz. No entanto, isto é um pau de dois bicos, já que muitas das coisas que **poderão** acontecer, nunca acontecem.

Podemos acrescentar uma pitada de especulação, quando os comunicados de imprensa são usados por bloggers e jornalistas para escrever novos textos. Escrever acerca de grandes progressos em doenças conhecidas consegue mais audiência e vende mais jornais do que escrever acerca de pequenos avanços e de doenças menos conhecidas.

## Qual é o mal?

Isto pode fazer com que, por vezes, os comunicados de imprensa e notícias científicas prometam coisas que a investigação científica nunca poderá obter - ou que vão muito além do que o artigo original sugere.

Os investigadores, ou o gabinete de imprensa, ou os bloggers ou jornalistas, ou as pessoas que lêem as notícias não são culpados. Ninguém pretende induzir ninguém em erro - mas, às vezes, esse pode ser o resultado deste processo, o que é uma má notícia já que pode conduzir a desapontamentos e perda de esperança.

## Dez Regras de Ouro

A boa notícia é que se pode evitar desapontamentos se os leitores souberem o que devem procurar.

Assim, o HDBuzz definiu Dez Regras de Ouro para ler um comunicado de imprensa ou notícia científica. Foram criadas para ajudá-lo a ter esperança quando lê notícias científicas que a garantem - e a evitar desapontamentos quando essa garantia de esperança não está lá.

- **Seja céptico em relação a todos os que prometem uma “cura” para a DH** no momento presente ou num futuro próximo.
- Se algo parecer **bom demais para ser verdade**, então provavelmente não é verdade.
- A investigação foi **publicada numa revista com arbitragem científica**? Se não foi, o comunicado de imprensa poderá não ser mais do que uma especulação.



A boa notícia é que o desapontamento pode ser evitado se os leitores souberem o que

- Verifique se o comunicado de imprensa está a anunciar **resultados de um estudo** - ou apenas o início de um estudo, uma nova parceria ou a aprovação de financiamento. Existe uma grande diferença.
- A única maneira de demonstrar que algo funciona nos doentes de Huntington é **testando-o em doentes de Huntington**.
- Um resultado positivo num **modelo animal de DH** é um ótimo ponto de partida - mas não pode ser considerado uma cura; muitas das coisas que resultam em ratinhos falham quando são testadas em humanos.
- Algo que **ainda não foi testado num modelo animal de DH** tem ainda um longo caminho a percorrer até ser um tratamento.
- **A sua mente é como uma casa** - é bom mantê-la aberta, mas se estiver demasiado aberta nunca se sabe quem é que pode lá entrar.
- Tem dúvidas em relação a algo que leu? **Peça ao HDBuzz para escrever sobre isso!**
- Finalmente, lembre-se de que **todos os dias, a ciência aproxima-nos de tratamentos eficazes** para a DH. Mesmo os resultados negativos e os tratamentos que não se mostraram válidos ajudam a que nos focalizemos em ideias mais frutíferas.



## Um exemplo - terapia genética de “bloqueio e substituição”

Surgiu, recentemente, uma história no site de notícias “Science Daily” intitulada “Camião de Entregas Molecular serve Cocktail de Terapia Genética”. Surgiram artigos semelhantes em muitos outros sites, reportando o trabalho coordenado pelo Prof R Jude Samulski, da “University of North Carolina”, publicado na revista PNAS.

A notícia revelava que a equipa de Samulski tinha feito algo bastante impressionante. A investigação focava-se numa doença designada deficiência de alfa-1 antitripsina - alfa-1, abreviando.

As pessoas com alfa-1 desenvolvem problemas de fígado porque têm duas cópias defeituosas de um gene que diz às células como devem produzir a proteína alfa-1. Parte do problema deve-se ao facto de a proteína saudável estar em falta e a outra parte do problema deve-se ao facto de a proteína mutada produzida pelas células ser nociva.

O grupo de Samulski utilizou uma forma de terapia genética de “cano duplo” para resolver este problema em ratinhos com o mesmo problema genético. Em primeiro lugar, produziram uma molécula DNA-like que iria bloquear a produção da proteína mutada - uma forma de silenciamento genético. Depois, acrescentaram um gene de substituição que iria ser utilizado pelas células como uma receita para produzir a proteína saudável.

Empacotaram estas duas cargas num vírus denominado AAV, que se agrega às células e lhes injecta o seu conteúdo. Os ratinhos tratados com o vírus conseguiram restaurar os níveis da proteína alfa-1 para valores saudáveis e não desenvolveram problemas de fígado.

## Ótimo trabalho - foi uma pena o comunicado de imprensa

Vamos ser claros - trata-se de ciência de excelência e de uma abordagem inovadora a uma doença devastadora. Então, qual é o problema?

Bem, esta investigação chamou-nos a atenção porque todas as notícias acerca dela mencionavam o potencial desta abordagem para tratar outras doenças de agregados de proteínas como “fibrose cística, **doença de Huntington**, esclerose lateral amiotrófica ... e doença de Alzheimer”.

As notícias diziam isso, porque era o que tinha sido dito no comunicado de imprensa feito pelos próprios investigadores e também no artigo da PNAS.

O problema é que esta investigação não envolveu directamente nenhuma das outras doenças - e há grandes obstáculos a que esta abordagem funcione na doença de Huntington ou nas outras patologias mencionadas. Mas não ia ficar a saber isso ao ler as notícias.

No caso da DH, há dois problemas principais. Primeiro, o facto de a proteína huntingtina que causa a DH ser enorme - sete vezes maior do que a proteína alfa-1. O vírus AAV é demasiado pequeno para entregar um gene huntingtin de substituição. Existem outros vírus que o poderão fazer, mas não são tão eficazes a depositar a carga dentro das células. O outro problema prende-se com o facto de, uma vez que a proteína alfa-1 é criada, é libertada na corrente sanguínea, o que significa que uma pequena quantidade consegue percorrer um longo trajecto. Por sua vez, a proteína huntingtina faz todo o seu trabalho (e danos) dentro das células - assim, qualquer terapia genética, para ser benéfica, precisará de abranger muito mais células.

Por todos estes problemas, esta abordagem - por mais engenhosa que seja - não pode ser aplicada à DH actualmente e, mesmo que fosse radicalmente modificada, é pouco provável que venha a beneficiar os doentes de Huntington durante a próxima década - se é que alguma vez o irá fazer.

Poderá achar que precisa de saber tudo sobre terapia genética para conseguir detectar estes problemas de aplicação à DH.

Contudo, há pistas suficientes nas notícias para que mesmo os não-cientistas sejam capazes de olhar para esta descoberta com cautela, mesmo que a notícia surja num alerta do Google para “doença de Huntington”.

## Utilizar as regras de ouro



Use as nossas dez regras de ouro para se proteger contra o espalhafato e o desapontamento.

Aplicar as nossas regras de ouro a este comunicado de imprensa específico faz soar várias campanhas.

**Regra 2.** O comunicado de imprensa sugere que esta abordagem única pode ser útil em cinco doenças complexas diferentes - parece fantástico ... poderá ser **bom demais para ser verdade**? Prossiga com precaução.

**Regra 5. Foi testado em doentes de Huntington?** Não, esta investigação foi ao nível dos ratinhos.

**Regras 6 e 7.** E em relação a um **modelo animal de DH**? Não, os ratinhos eram modelos para a deficiência de alfa-1, não para a doença de Huntington.

Assim, não tem que ser um perito em terapia genética para que as nossas regras lhe provoquem algum cepticismo saudável em relação a este comunicado de imprensa em particular.

É aqui que entram as regras 8 e 9 - mantenha uma mente aberta mas permaneça cauteloso em relação a grandes descobertas - e, se ler alguma coisa em relação à qual tem dúvidas, sinta-se à vontade para pedir ao HDBuzz que a investigue - quer enviando um email para [editor@hdbuzz.net](mailto:editor@hdbuzz.net), quer usando o formulário de sugestões em [HDBuzz.net](https://hdbuzz.net).

## Regra dez

A regra dez é a nossa preferida - porque nos devolve os desvarios líricos sobre flocos de neve e glaciares. A regra dez lembra-nos que - mesmo que uma notícia específica possa ou não dizer-nos algo acerca da busca de tratamentos eficazes para a doença de Huntington - estamos mais próximos hoje do que estávamos ontem, e estaremos ainda mais próximos amanhã.

---

*Os autores não têm qualquer conflito de interesses a declarar. Para mais informações sobre a nossa política de divulgação, veja a nossa FAQ...*

---

## Glossário

**proteína huntingtina** A proteína produzida pelo gene da DH

**AAV** Um vírus que pode ser usado para fazer chegar a terapia génica às células. AAV é a sigla inglesa para vírus adeno-associado.

---

© HDBuzz 2011-2017. Os conteúdos do HDBuzz são de partilha livre, sob uma Licença Creative Commons Atribuição-Compartilha Igual 3.0 Não Adaptada .

O HDBuzz não é um recurso de aconselhamento médico. Para mais informações, visite

[hdbuzz.net](https://hdbuzz.net)

Criado a 16 de Julho de 2017 — Descarregado de <https://pt.hdbuzz.net/044>