

Actualités à propos de la recherche sur la maladie de Huntington. Expliqué simplement. Écrit par des scientifiques. Pour la communauté mondiale HD.

## 10 règles à suivre pour lire l'actualité scientifique



Ne vous faites plus avoir: HDBUZZ donne 10 règles permettant de suivre l'actualité autour de la maladie de Huntington

Par Dr Ed Wild le 17 octobre 2011

Edité par Dr Jeff Carroll; Traduit par Nicolas Casadei

Initialement publié le 5 septembre 2011

---

*De grandes avancées ont été réalisées sur la voie de traitements la maladie de Huntington, mais parfois il semble que les scientifiques promettent plus qu'ils ne peuvent offrir. Ainsi, HDBuzz vous présente dix «règles d'or» pour vous aider à juger si une histoire parue dans les informations ou dans un communiqué de presse vous propose une véritable promesse d'avancée, ou si ces revendications doivent être prises avec une pincée de sel.*

### Flocons de neige et glaciers

HDBuzz aime la science. Durant nos pensées les plus spirituels, nous nous plaisons à imaginer que le monde de la recherche scientifique est un tourbillon de flocons de neige, qui s'accumule doucement et progressivement au sommet d'une montagne, et au fil des mois, des années et des décennies, se compacte en un immense glacier.

Un simple flocon ne suffirait pas, mais au fil du temps, l'impacte de la science sur le monde - et sur l'amélioration de la vie des personnes atteintes de la maladie de Huntington - est immense.

### Comment la science touche-t-elle le public?

La science devient "officielle" quand un article concernant une recherche précise est publiée dans une revue scientifique. Mais la plus part des études scientifiques qui atteignent le public passe par des communiqués de presse.

À cause d'une concurrence croissante sur quelques rares financements, publier des résultats dans des revues scientifiques ne suffit plus à garder un financement en cours.

Les agences finançant la science cherchent à toucher le publique, c'est pourquoi les chercheurs cherchent aussi à communiquer directement avec le publique, afin de stimuler et de communiquer une vision enthousiaste sur leur sujet de recherche. C'est pour cette raison que lorsqu'une recherche relativement spécialisé sur un domaine d'application assez étroit est



Tout comme un glacier, la science avance lentement, mais peut déplacer des montagnes. Ne vous laissez pas dupé par quelques flocons de neige promettant déjà de former une montagne.

réalisée, la meilleure façon d'intéresser les gens est de les amener à imaginer un glacier entier, plutôt que de présenter le flocon de neige seul.

Ainsi, les universités et les entreprises de recherche ont des bureaux de presse, dont leur travail consiste à encourager les scientifiques à produire des communiqués de presse, dans lesquelles ils vont souvent spéculer sur ce pourront être les applications de leurs travaux.

Bien sûr, en science il est important de trouver des applications réelles aux nouvelles découvertes. Mais c'est aussi une épée à deux tranchants, car beaucoup de choses qui \* pourraient \* arriver, n'arrivent malheureusement bien souvent jamais.

Cette spéculation peut aussi avoir lieu lorsque des communiqués de presse sont détournés par des blogueurs ou des journalistes afin de créer des buzz. Rapporter une avancée majeure sur des maladies communes obtiendra plus de clics ou de ventes que de commenter une découverte scientifique complexe et spécifique.

## Quel est le mal?

Il résulte de la pression exercée par les instituts de financement des communiqués de presse fournissant des informations prometteuses sur des recherches scientifiques non validées - ou tirant des conclusions ambitieuses mais non suggéré par l'article.

Ce comportement n'est aucunement une faute exclusive de chercheurs au niveau individuel, ni des bureaux de presse, ni des blogueurs ou journalistes. Mais malgré que la plus part du temps personne ne cherche à mentir - cette pratique peut avoir pour résultat une déception et une perte d'espoir pour les personnes concernées.

## Dix règles d'or

Il est alors nécessaire de savoir lire entre les lignes afin d'adopter un comportement qui permettra d'éviter des déceptions.

Voici dix règles d'or que propose HDBuzz, celles-ci sont à appliquer lors de la lecture d'un communiqué de presse ou d'une information scientifique. Ces règles sont là pour aider à dessiner un espoir basé sur des faits scientifiques justifié.

- Méfiez-vous de quiconque promet un "remède" pour la MH, maintenant, ou dans un avenir proche.
- Si quelque chose semble trop beau \* pour être vrai \*, c'est que c'est probablement le cas.
- Le communiqué de presse rapporte-t-il des recherches publiées dans une revue scientifique? Si non, il est possible que vous soyez en train de lire de pure spéculation.



Il est alors nécessaire de savoir lire entre les lignes afin d'adopter un comportement qui permettra d'éviter des

déceptions.

- Demandez-vous ce que le communiqué de presse cherche à annoncer: résultats d'un projet, lancement d'un projet d'étude, nouveau partenariat ou approbation de financement ? Il en résultera une grande différence sur la fiabilité des informations.
- La seule façon de montrer que quelque chose fonctionne chez les patients atteints de la MH, c'est de le tester \* chez les patients atteints de la MH \*.
- Un résultat positif dans un modèle animal est un très bon départ - mais qui ne peut pas être appelé un remède - en effet beaucoup de traitements fonctionnant chez la souris échouent sur les patients testés.
- Quelque chose \* non testé sur un modèle animal \* a encore un très long chemin à parcourir afin de devenir un traitement.
- ◦ Votre esprit est comme une maison \* il est bon de garder ouverte, mais si vous laissez la porte grande ouverte, vous ne savez jamais ce qu'il adviendra.
- Vous ne comprenez pas quelque chose que vous avez lu? \* Demandez à HDBuzz de rapporter le sujet \*!
- Enfin, n'oubliez pas que \* tous les jours, la science progresse sur la découverte d'un traitement efficaces \* pour la maladie de Huntington. Même des résultats négatifs et des échecs permettent d'élaborer des idées plus fructueuses.



## **Un exemple de recherche prometteur - “bloquer et remplacer” en utilisant la thérapie génétique**

Un récent article est apparu sur la page scientifique du site “Quotidian News”. Des articles similaires sont apparus alors sur de nombreux autres sites, tous rapportant la même étude menée par le Professeur R Samulski Jude de l'université de Caroline du Nord, et publiée dans la revue PNAS.

Cet article révèle que l'équipe du Professeur a réalisé une découverte majeure. Ces travaux sont concentrés sur une maladie appelée alpha-1-antitrypsine - ou “alpha-1” pour abrégé.

Les personnes atteintes d'alpha-1 développent des problèmes de foie, car ils ont deux copies défectueuses d'un gène qui code aux cellules la fabrication de la protéine 'alpha 1'. La maladie est conséquence de l'absence de la protéine saine, mais aussi que la protéine mutante produite est nuisible.

Le groupe du Professeur Samulski a utilisé une forme de thérapie génique pour résoudre ce problème chez des souris développant le même problème génétique. Pour cela ils ont inactivé le gène muté en synthétisant une molécule d'ADN bloquant la production de protéine anormale

(technique utilisant une molécule d'ADN similaire à celle qui code la protéine d'intérêt). Puis, ils ont ajouté un gène de substitution qui est utilisé par les cellules comme une recette de la protéine saine.

Les deux pièces d'ADN sont ensuite emballées dans un virus appelé AAV, qui s'attache aux cellules et injecte son contenu en eux. Les souris traitées avec le virus retrouvent un niveau sain de protéine alpha-1 et ne développent plus de problèmes de foie.

## **Des travaux scientifiques remarquables- et un honteux communiqué de presse**

Soyons clairs - ces travaux scientifiques sont tout simplement formidable, et propose une approche novatrice à une maladie dévastatrice. Mais alors, quel est le problème?

Tout d'abord cette recherche est apparue sur nos radars car les sites d'informations ont tous mentionné le potentiel de cette approche pour traiter des maladies dont la cause est "une problème lié à la structure de protéines" comme la fibrose kystique, la maladie de Huntington, la sclérose latérale amyotrophique ... et la maladie d'Alzheimer ".

Ces bulletins ont déclaré que cette information a été révélée dans un communiqué de presse des chercheurs eux-mêmes, et est aussi présente dans l'article de PNAS.



Utilisez nos 10 règles afin d'éviter d'être déçut.

Le problème est que ces travaux n'ont pas d'application directe dans ces autres maladies - et que d'énormes obstacles empêchent cette stratégie de fonctionner dans la maladie de Huntington. Mais vous ne savez pas nécessairement ceci suite à la lecture de cet article.

Dans le cas de la MH, il ya deux problèmes principaux. La première est que la protéine huntingtine, provoquant la maladie, est énorme - sept fois plus grande que la protéine impliquée dans l'alpha-1. Un virus AAV est tout simplement trop petit pour offrir un gène huntingtine remplacement. D'autres virus peuvent être en mesure de l'embarquer, mais ils ne sont pas aussi bons pour livrer la cargaison dans les cellules. L'autre problème est qu'une fois que les protéines alpha-1 a été produite par les cellules, elle est libérée dans la circulation sanguine, ce qui signifie qu'elle va circuler majoritairement dans l'organisme. La protéine huntingtine est elle localisée dans les cellules, c'est là qu'elle fait tout son travail et aussi ses dommages, il est alors évident que la thérapie génique devra alors pénétrer dans les cellules afin d'être bénéfique.

Cette approche - même si elle est ingénieuse - ne peut simplement pas être appliquée à la MH maintenant, et même s'il était radicalement modifié, il est peu probable que ça profitera aux patients avant au moins une décennie - voire pas du tout.

Vous pourriez penser que seul un spécialiste de la thérapie génique peut être capable de repérer ces problèmes concernant son application à la MH.

En fait, il ya suffisamment d'indices là pour permettre de traiter cette annonce avec prudence, même si elle avait surgi dans une alerte Google News dans le sujet "maladie de Huntington".

## Utilisation des règles d'or

L'application de nos règles d'or pour ce communiqué de presse tire plusieurs sonnettes d'alarme.

- Règle 2 \* Le communiqué de presse suggère que cette approche pouvait être utile pour cinq différentes maladies - une annonce trop étonnante ... pourrait-elle être \* trop beau pour être vrai \*? À prendre avec prudence.
- Règle 5 \* Testée chez des patients atteint de la MH? \* Non, cette recherche a été réalisée chez la souris.
- Règle 6 et 7 \* L'étude c'est-elle passée sur un modèle animal de la maladie de Huntington? Non, les souris utilisée sont des modèles pour le déficit en alpha 1, pas pour la maladie de Huntington.

Il n'est donc pas nécessaire d'être un expert scientifique spécialisé en thérapie génique pour être sceptique sur ce communiqué de presse en particulier.

C'est là que les règles 8 et 9 entrent en jeu - garder un esprit ouvert, mais restons prudents sur les découvertes - et si vous lisez quelque chose et que vous n'êtes pas sûr, n'hésitez pas à demander à HDBuzz d'enquêter - soit par courriel à l'adresse [editor@hdbuzz.net](mailto:editor@hdbuzz.net) ou en utilisant le formulaire de suggestion de [HDBuzz.net](http://HDBuzz.net).

## Règle des dix

Règle dix est notre préféré - parce qu'elle nous ramène à l'histoire des flocons de neige et les glaciers. La règle dix est là pour nous rappeler que - quelle que soit la nouvelle, qu'un traitement soit efficace ou non, nous sommes aujourd'hui plus proche d'un traitement que nous étions hier, et demain nous serons encore plus proches.

---

*Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt Pour plus d'informations sur notre politique d'information voir notre FAQ ...*

---

## Glossaire

**Protéine huntingtine** La protéine produite par le gène MH.

**AAV** Un virus qui peut être utilisé pour administrer des médicaments de thérapie génique AUX cellules. AAV désigne un virus adéno-associé.

---

© HDBuzz 2011-2018. Le contenu de HDBuzz est libre d'être partagé, sous la licence Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz n'est pas une source de conseils médicaux. Pour plus d'informations, visitez le site web

site\_address [hdbuzz.net](https://fr.hdbuzz.net)

Cré le 22 janvier 2018 — Téléchargé à partir de <https://fr.hdbuzz.net/044>