

Como NO escribir un artículo de prensa sobre un ensayo clínico

Historia confusa de ensayo para disminuir huntingtina se publica en Telegraph, pero nuevas cosas interesantes suceden!



Por [Dr Jeff Carroll](#)

18 de marzo de 2016

Traducido por [Andrea Hortaba](#)

Editado por [Dr Tamara Maiuri](#)

Publicado originalmente el 10 de marzo de 2016

Un artículo reciente en el diario británico The Daily Telegraph tiene a las familias con EH muy entusiasmadas y no es para menos con el título, “Primer fármaco para revertir la enfermedad de Huntington, comienzan los ensayos en humanos” que sin duda suena interesante! Pero, ¿que es lo que realmente está pasando? HDBuzz está aquí para ayudarnos a desenredar la esperanza de euforia en el mundo del descenso de la huntingtina.

El error tipográfico que se oyó alrededor del mundo

El periódico británico The Daily Telegraph ha publicado recientemente un artículo titulado: “Primer fármaco para revertir la enfermedad de Huntington, comienzan los ensayos clínicos en humanos”. La primera señal de que un artículo acerca de la EH no ha sido bien investigado deriva del hecho de que han escrito mal el nombre de la “Enfermedad de Huntington”, llamándola “enfermedad de Huntingdon”!

The logo for The Telegraph, featuring the words 'The' and 'Telegraph' in a large, black, serif font. The 'T' in 'Telegraph' is particularly large and stylized.

Una noticia confusa acerca de la EH en el Daily Telegraph podría haber distraído a familias de un logro muy emocionante.

Los autores del artículo también tienen aparentemente una máquina del tiempo, porque informaban que la investigación que estaban describiendo: “se presentó en la Academia Americana de Neurología en la 68a Reunión Anual en Vancouver, Canadá, del 15 al 21 de

abril del 2016". El artículo fue publicado el 26 de febrero de 2016, y por ello, consideramos que había truco.

¿Cuál es la realidad que describe el artículo?

Entonces, ¿cuál es la noticia real detrás de esta noticia ilegible? El ensayo clínico que describen, esta probando si el fármaco utilizado, que recibe el nombre de *oligonucleótidos antisentido* (o ASOs) puede reducir la huntingtina así como si es seguro y efectivo para personas con EH. Si esto os suena familiar, es porque probablemente ya leyeráis sobre ello aquí, el 19 de octubre del 2015: <http://en.hdbuzz.net/204>.

En pocas palabras, una compañía llamada Ionis, anteriormente conocida como Isis, ha desarrollado drogas que reducen los niveles de la proteína huntingtina dañina en las células. En colaboración con la compañía farmacéutica Roche y un equipo mundial de médicos, están poniendo a prueba si este fármaco es seguro en pacientes con EH en estadios iniciales. Por supuesto, esperamos que este fármaco no sólo sea seguro, sino que también mejore los síntomas o incluso ralentice la progresión de la EH, pero esa respuesta no vendrá hasta ensayos futuros.

Ionis ha demostrado anteriormente, que los fármacos ASOs hacen que ratones con EH se vean mucho más sanos. Esto es muy buena noticia, pero definitivamente no es evidencia de que estos fármacos "reviertan la enfermedad de Huntington", como se dice en el artículo. Creerlo de alguien que ha estudiado ratones con EH durante más de 10 años- * y, solo los humanos tienen EH*. Los resultados de laboratorio con esta droga en ratones son extremadamente emocionantes, pero sólo los ensayos en seres humanos nos pueden decir si estos medicamentos hacen algo a la EH.

«Mientras el ensayo clínico que se describe en el artículo de prensa era ya bien conocido por los lectores de HDBuzz, el campo acaba de tener otro gran avance del que puede que no hayan oído hablar»

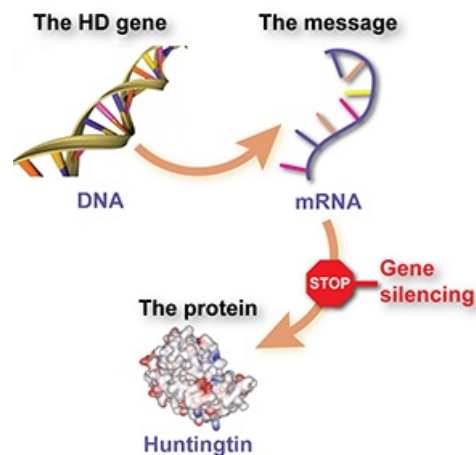
¿Por qué una historia como ésta se escribe? Es por desgracia algo común hoy en día que periódicos como el Daily Telegraph confíen en comunicados de prensa de las compañías farmacéuticas, las universidades y las sociedades académicas como fuente de material para noticias científicas. Un poco de investigación en el caso, habría revelado que el ensayo, supuestamente anunciado, ya se estaba ejecutando, y que no había realmente ninguna nueva historia para que la gente tuviera que emocionarse. Por desgracia, hacer periodismo científico preciso, no parece ser una prioridad de muchos organismos de noticias.

Por lo tanto, no hay noticias?

Mientras que el ensayo del fármaco que se describe en el artículo de prensa era ya bien conocido por los lectores de HDBuzz, el campo acaba de tener otro gran avance del que puede que no hayan oído hablar.

Ionis está probando su tecnología ASOs en otras enfermedades del cerebro, además de en la EH. Una de ellas es una terrible enfermedad infantil llamada *atrofia muscular espinal*, que resulta en la pérdida progresiva de la función muscular, y que comúnmente conduce a la incapacidad permanente y a la muerte temprana.

Un tratamiento experimental para la atrofia muscular espinal es la administración de fármacos de ASO en el líquido que rodea el cerebro y la médula espinal. El ASOs que se está desarrollado para la atrofia muscular espinal tiene una secuencia diferente al que Ionis utiliza para el ensayo en la EH, pero se administran de la misma forma y tienen una estructura química similar.



El objetivo de las terapias como ASOs es interrumpir el proceso normal por el que los genes (como el gen de la EH) excitan a las proteínas.

Así que es una gran noticia que el 8 de marzo, un grupo de investigadores publicara los resultados que describían la finalización con éxito de un estudio de seguridad de un fármaco ASOs en la atrofia muscular espinal! El estudio, muy similar al que Ionis/Roche están haciendo actualmente en la EH, fue diseñado para determinar si el tratamiento era seguro y bien tolerado por los niños con atrofia muscular espinal.

Al igual que en el ensayo para EH, el ASOs para la atrofia muscular espinal tiene que ser administrado directamente en el líquido cefalorraquídeo. Este es un procedimiento de rutina para los neurólogos y es muy similar a la anestesia epidural que muchas mujeres tienen durante el parto, pero es obviamente mucho más complicado que tomar una pastilla. Así que es una gran noticia que los niños con atrofia muscular espinal sean capaces de tomar los fármacos administrados de esta manera y sin mayores complicaciones.

El estudio de la atrofia muscular espinal también nos da nueva información muy importante acerca de cuánto tiempo se mantiene ASOs en el líquido que rodea el cerebro. Los investigadores encontraron que incluso 4-5 meses después de una sola inyección, la mitad del fármaco inyectado se mantenía. Esto significa que en el futuro, en otros ensayos con ASOs, la administración de dosis podría ser mas dosificada en menor frecuencia, lo cual también es una gran noticia.

Otra importante conclusión del estudio de la atrofia muscular espinal era que los niños que recibieron la dosis más alta del fármaco, mejoraron algunos síntomas, lo cual no era el resultado esperado para la atrofia muscular espinal. Las cifras son pequeñas (sólo 10 niños en el grupo que mostró mejorías), pero es un resultado muy emocionante para las familias afectadas por atrofia muscular espinal, y se fortalece nuestra esperanza de ASOs en EH.

Ignoren las voces

«Así que es una gran noticia que el 8 de marzo, un grupo de investigadores publicara los resultados que describen la finalización con éxito de un estudio de seguridad de un fármaco ASOs en la atrofia muscular espinal! »

Esta noticia que ha ocupado esta semana es un recordatorio de lo importante y difícil que es tratar de seguir la investigación de la EH. A veces, lo que parece ser un gran avance es realmente algo que ya se sabía, que ha sido “re-empaquetado” por un medio de comunicación en busca de una historia. Pero recuerde, avances realmente importantes se están realizando en la clínica y laboratorios de todo el mundo que nos dan esperanza realista de tratamientos eficaces contra la EH. Nuestro consejo “traten de amortiguar las voces, cuando cosas importantes suceden, oírán sobre ellas aquí”!

Ed-Wild , co-editor jefe de HDBuzz, es un investigador en el HTTRx - ensayo de Ionis. El Dr. Wild no estuvo involucrado en la escritura o edición de este artículo, o la decisión de publicarlo. Jeff Carroll , el autor , tiene una colaboración no financiada de larga duración con la farmaceutica Ionis que no implica a la droga que está siendo investigada en el ensayo HTTRx . Ningún empleado de Ionis Roche estaban involucrados en la escritura o en la edición de este artículo . [Más información sobre nuestra política de privacidad en las Preguntas frecuentes](#)

GLOSARIO

Proteína huntingtina Proteína producida por el gen de la EH

Ensayo clínico Experimentos muy bien planeados diseñados para responder determinadas preguntas sobre cómo afecta un fármaco a humanos

ASOs Un tipo de tratamiento mediante el silenciamiento del gen con moléculas de ADN diseñadas para desactivar el gen

© HDBuzz 2011-2020. El contenido de HDBuzz se puede compartir gratuitamente, bajo una Licencia Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported.

HDBuzz no proporciona consejo médico. Para más información visite hdbuzz.net

Generado el 07 de noviembre de 2020 — Descargado desde <https://es.hdbuzz.net/215>

Algunas partes de esta página todavía no han sido traducidas. Se muestran a continuación en el idioma original.

Estamos trabajando para traducirlo todo lo antes posible.