

Wiadomości naukowe o chorobie Huntingtona.

Prostym językiem. Napisane przez naukowców.

Dla globalnej społeczności HD.

[Wiadomości](#) [Słownik](#) [O nas](#)

[O nas](#)

[Ludzie](#) [FAQ](#) [Nota prawna](#) [Finansowanie](#) [Udostępnianie](#) [Statystyki](#) [Tematy](#) [Skontaktuj się z nami](#)

[Bądź na bieżąco](#)

[Bądź na bieżąco](#)

[Twitter](#) [Facebook](#) [Kanał RSS](#) [Email](#)

[Przeszukaj HDBuzz](#)




 [polski](#)

[polski](#) 

[čeština](#) [dansk](#) [Deutsch](#) [English](#) [español](#) [français](#) [italiano](#) [Nederlands](#) [norsk](#) [polski](#) [português](#) [svenska](#) [русский](#)  [中文](#) 

[Więcej informacji...](#)

 **Szukasz naszego logo?** Możesz pobrać nasze logo; informacje, jak go używać, znajdziesz na [stronę dzielenia się](#)

Dziesięć złotych reguł czytania newsów naukowych

Unikaj szumu: HDBuzz przedstawia 10 "złotych reguł" czytania newsów i notatek prasowych o chorobie Huntingtona



Napisany przez [Dr Ed Wild](#) wrzesień 07, 2011 Zredagowany przez [Dr Jeff Carroll](#)
Przetłumaczony przez [Arkadiusz Szatkowski](#) Po raz pierwszy opublikowany wrzesień 05, 2011

Na drodze do terapii choroby Huntingtona dokonywany jest realny postęp, ale czasami ma się wrażenie, że naukowcy obiecują więcej niż mogą dać. Zatem, HDBuzz prezentuje dziesięć 'złotych reguł', które pomogą Ci rozstrzygnąć, czy wiadomość lub notatka prasowa niesie prawdziwą obietnicę dla HD, czy może na twierdzenia w niej zawarte należy patrzeć z dystansem.

Płatki śniegu i lodowce

HDBuzz uwielbia naukę. W bardziej filozoficznych chwilach lubimy sobie wyobrazić wszystkie światowe badania naukowe jako płatki śniegu, delikatnie osiadające na szczycie góry i stopniowo - przez miesiące, lata i dekady - kumulujące się w ogromny, niepowstrzymany lodowiec, płatki, które mogą wyrzeźbić całe góry.

Tak jak lodowiec, nauka porusza się powoli, ale może przenosić góry. Nie daj się zwieść komuś, kto twierdzi, że pojedyncza śnieżynka może zrobić to samo.

Żaden pojedynczy płatek śniegu nie może tego zrobić, ale w połączeniu z innymi śnieżynkami, siła nauki aby zmienić świat - i poprawić jakość życia osób z chorobą Huntingtona - jest ogromna.

Jak wiedza dociera do opinii publicznej

Wiedza staje się 'oficjalna', gdy artykuł o danym badaniu zostaje opublikowany w recenzowanym czasopiśmie naukowym. Ale sporo wiedzy naukowej dociera do opinii publicznej za pośrednictwem komunikatów prasowych.

Rosnąca konkurencja o skromne finansowanie oznacza, że opublikowanie wyników w czasopiśmie naukowym może nie wystarczyć, aby praca naukowców mogła być kontynuowana.

Agencje finansujące naukę prowadzą działalność ze środków publicznych, więc podekscytowanie opinii publicznej wynikami swoich badań to dla naukowców jeden ze sposobów na zabezpieczenie finansowania. Więc jeśli dana praca do tej pory koncentrowała się na małym obszarze zagadnienia, to jedynym sposobem podekscytowania czytelników jest skłonienie ich, aby myśleli o tym jak o całym lodowcu, a nie pojedynczej śnieżynce.

Uniwersytety i firmy badawcze mają biura prasowe, których zadaniem jest zachęcenie naukowców do pisania notatek prasowych, w których często spekulują jakie wnioski może przynieść ich praca za jakiś czas.

Oczywiście, nauka jest po części po to, aby dostarczać rzeczywistych zastosowań nowych odkryć. Ale to dwie skrajne krawędzie, bo wiele rzeczy, które **mogą** się zdarzyć, nigdy się nie dzieją.

Gdy informacje te są wykorzystywane przez blogerów i dziennikarzy, może zostać dodana kolejna warstwa spekulacji. Pisząc o wielkich przełomach w powszechnych chorobach uzyskują więcej kliknięć i sprzedają więcej gazet, niż pisząc o małym postępie i niejasnych okolicznościach.

Co w tym złego?

W rezultacie informacje prasowe czy wiadomości czasami kończą się obietnicą czegoś, czego badania naukowe mogą nigdy nie dostarczyć - lub wypracowanie tego, to jeszcze znacznie dalsza przyszłość niż sugeruje to artykuł.

Winni temu nie są poszczególni naukowcy, biura prasowe czy blogerzy i dziennikarze ani osoby czytające poszczególne teksty. Nikt celowo nie wprowadza w błąd - ale czasami taki może być efekt, zły efekt, ponieważ może prowadzić do rozczarowania i utraty nadziei.

Dziesięć Złotych Reguł

Dobra wiadomość jest taka, że rozczarowania można uniknąć, jeśli czytelnicy wiedzą na co należy zwrócić uwagę.

HDBuzz opracował Dziesięć Złotych Reguł czytania informacji prasowych lub newsów naukowych. Są po to, by pomóc Ci czerpać nadzieję z wiadomości naukowych, gdy jest to uzasadnione - i uniknąć zawodu w pozostałych sytuacjach.

- **Bądź sceptyczny wobec każdego obiecującego "lekarstwo" na HD** teraz lub w najbliższej przyszłości.
- Jeśli coś brzmi **za dobrze, by mogło być prawdziwe** - prawdopodobnie tak właśnie jest.
„Dobra wiadomość jest taka, że rozczarowania można uniknąć, jeśli czytelnicy wiedzą, na co należy zwrócić uwagę ”
- Czy badania zostały **opublikowane w recenzowanym czasopiśmie naukowym**? Jeśli nie, to informacja prasowa może nie być niczym więcej jak tylko spekulacją.
- Zadaj sobie pytanie, czy komunikat prasowy jest ogłoszeniem **wyników projektu** - czy może początku projektu, nowej współpracy czy zatwierdzenia finansowania. Jest duża różnica.
- Jedyny sposób na wykazanie, że coś działa u pacjentów z HD to **przetestowanie tego na pacjentach z HD**.
- Pozytywny wynik w **zwierzęcym modelu HD** to bardzo dobry początek - ale nie może być nazywany lekarstwem - w dodatku mnóstwo rzeczy, które działają u myszy nie działają u ludzi.
- Coś, co **nie było badane w zwierzęcym modelu HD** musi przejść jeszcze bardzo długą drogę, zanim stanie się leczeniem.
- **Twój umysł jest jak dom** - dobrze jest utrzymywać go otwartym, ale jeśli zostawiasz go szeroko otwartym, nigdy nie wiesz, kto może do niego wejść.
- Nie jesteś pewien o czym czytałeś? **Poproś HDBuzz by o tym napisał!**
- Wreszcie, pamiętaj, że **każdego dnia, nauka przybliża nas do efektywnej terapii** na HD. Nawet negatywne wyniki i nieskuteczne terapie pomagają nam skupić się na bardziej owocnych pomysłach.

Przykład - terapia genowa 'blokowania i zastępowania'

Ostatnio, na stronie Science Daily News, ukazał się artykuł zatytułowany "Molecular Delivery Truck Serves Gene Therapy Cocktail" [Molekularny samochód dostawczy serwuje koktajl terapii genowej]. Podobne artykuły pojawiły się na wielu innych stronach, wszystkie dotyczyły sprawozdania z prac prowadzonych przez prof R Jude Samulskiego z University of North Carolina, opublikowanego w czasopiśmie PNAS.

News ujawniał, że zespół Samulskiego zrobił coś całkiem imponującego. Badania koncentrowały się na chorobie zwanej niedoborem alfa-1-antytrypsyny [oryg.: alpha-1-antitrypsin deficiency] - w skrócie 'alfa-1'.

Osoby z alfa-1 doświadczają problemów z wątrobą, ponieważ mają dwie wadliwe kopie genu instruującego komórki jak robić białka alfa-1. Problem jest złożony: brakuje zdrowego białka, a zmutowane białko produkowane przez komórki jest szkodliwe.

W celu rozwiązania problemu, grupa Samulskiego stosowała 'podwójną' formę terapii genowej u myszy z tym samym problemem

genetycznym. Najpierw, zrobili cząsteczkę podobną do DNA, która miała blokować produkcję nieprawidłowego białka - forma wyciszania genu. Następnie dodali gen zamienny, który miał być wykorzystywany przez komórki jako przepis na produkcję zdrowego białka.

Zapakowali te dwa ładunki na wirusa zwanego AAV, który przyłącza się do komórek i wstrzykuje im swoją zawartość. Myszy leczone wirusem odtworzyły zdrowy poziom białka alfa-1 i nie rozwijały problemów z wątrobą.

Świetna robota - wstyd z powodu informacji prasowych

Postawmy sprawę jasno - to wielki osiągnięcie i innowacyjne podejście do wyniszczającej choroby. Więc w czym problem?

Użyj naszych dziesięciu złotych reguł, aby ochronić się przed 'szumem informacyjnym' i rozczarowaniem.

Cóż, zainteresowaliśmy się tym badaniem, ponieważ wszystkie doniesienia o nim zawierały wzmiankę o potencjale podejścia w leczeniu innych chorób 'zwijania białek', takich jak "mukowiscydoza, **choroba Huntingtona**, stwardnienie zanikowe boczne... i choroba Alzheimera".

Newsy brzmiały w ten sposób, ponieważ sami naukowcy tak napisali w komunikacie prasowym, i ponownie w artykule w PNAS.

Kłopot w tym, że badanie nie obejmowało bezpośrednio żadnej z innych wymienianych chorób - a na drodze do działania tego podejścia w chorobie Huntingtona stoją jeszcze ogromne przeszkody. Ale nie koniecznie musisz to wiedzieć z artykułu prasowego.

W przypadku HD istnieją dwa główne problemy. Pierwszym z nich jest to, że białko huntingtyny, która powoduje HD jest ogromne - siedem razy większe niż białko alfa-1. Wirus AAV jest po prostu za mały by dostarczyć zastępczy gen Huntingtona. Inne wirusy mogą być w stanie to zrobić, ale nie są tak dobre w dostarczaniu ładunków do komórek. Kolejnym problemem jest to, że kiedy białko alfa-1 zostanie zrobione, jest uwalniane do krwi, co oznacza, że przechodzi długą drogę. Z drugiej strony białko huntingtyny wykonuje swoje zadanie (i wyrządza szkody) wewnątrz komórek - więc, aby być korzystna, każda terapia genowa musi dotrzeć do znacznie większej liczby komórek.

Przez to, podejście - choć genialne - po prostu nie może zostać zastosowane do HD, i nawet gdyby zostało radykalnie zmienione, jest mało prawdopodobne, że będzie przynosiło korzyści pacjentom HD w ciągu najbliższych dziesięciu lat - jeśli w ogóle kiedyś będzie.

Być może sądzisz, że powinieneś wiedzieć wszystko o terapii genowej, aby móc dostrzec problemy jej zastosowania w HD.

W rzeczywistości, istnieje wystarczająco dużo wskazówek sugerujących nie naukowcom ostrożne traktowanie tych szczególnych przełomów, nawet gdyby te pojawiły się w Google News Alert dla hasła "choroba Huntingtona".

Używanie złotych reguł

Zastosowanie złotych reguł do tej konkretnej informacji prasowej wywołuje kilka dzwoneczków ostrzegawczych.

Reguła 2. Notatka prasowa sugeruje, że jedna metoda może być przydatna dla pięciu różnych, groźnych chorób - brzmi niesamowicie... być może **za dobrze, by mogło być prawdziwe**? Postępuj ostrożnie.

Reguła 5. Testowane u pacjentów HD? Nie, to badanie posunęło się tylko do myszy.

Reguły 6 i 7. Co ze zwierzęcym modelem HD? Nic, myszy były zwierzęcym modelem niedoboru alfa-1, nie choroby Huntingtona.

Więc nie musisz być ekspertem w dziedzinie terapii genowej aby sprowokować odrobinę zdrowego sceptycyzmu wobec tej konkretnej informacji.

To miejsce, gdzie pojawiają się reguły 8 i 9 - zachowaj otwarty umysł, ale pozostań ostrożny wobec przełomów - i jeśli czytasz coś, czego nie jesteś pewien, możesz zwrócić się do HDBuzz o weryfikację - poprzez e-mail: editor@hdbuzz.net lub za pomocą formularza sugestii na HDBuzz.net.

Reguła dziesiąta

Reguła dziesiąta jest naszą ulubioną - bo prowadzi nas z powrotem do płatków śniegu i lodowców. Reguła dziesiąta przypomina nam, że - cokolwiek news może - lub nie - powiedzieć nam o poszukiwaniu skutecznych metod leczenia choroby Huntingtona - dzisiaj jesteśmy troszkę bliżej niż byliśmy wczoraj, a jutro będziemy jeszcze bliżej.

Autorzy nie zgłosili konfliktu interesów. [Aby uzyskać więcej informacji na temat naszej polityki informacyjnej zobacz FAQ...](#)





Dowiedz się więcej

[Artykuł o terapii genowej w Science Daily](#) [Notatka prasowa Samulskiego o artykule na temat terapii genowej](#) [Artykuł w czasopiśmie naukowym PNAS \(Pełna treść artykułu wymaga płatności albo subskrypcji\)](#)

Tematy

[szczególnie ciekawe komunikacja terapia genowa](#)

[Więcej...](#)

Artykuły powiązane

[Czy nowy 'oszałamiający' przełom pomoże leczyć chorobę Huntingtona?](#)

styczeń 08, 2014

[Uniwersytet w Nowym Orleanie NIE odkrył lekarstwa na chorobę Huntingtona](#)

czerwiec 02, 2013

[Palec dla choroby Huntingtona? Dwa zespoły ogłosiły sukces leków oddziałujących na palce cynkowe](#)

kwiecień 09, 2013

[Poprzedni](#)[Następny](#)

Wiadomości naukowe o chorobie Huntingtona.

Prostym językiem. Napisane przez naukowców.

Dla globalnej społeczności HD.

HDBuzz

[Wiadomości](#)

[Artykuły polecane wcześniej](#)

[O nas](#)

[Partnerzy finansowi HDBuzz](#)

[Strony pokazujące treści HD](#)

[**new_to_research**](#)

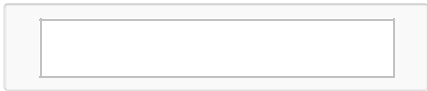
Ludzie

[**meet_the_team**](#)

[**help_us_translate**](#)

Śledź HDBuzz

Aby otrzymywać powiadomienia mailowe wpisz poniżej swój adres e-mail albo sprawdź inne możliwości na stronie [strona listy mailingowej](#)



© HDBuzz 2011-2019. Treści HDBuzz można rozpowszechniać na warunkach [Licencja Creative Commons](#).

HDBuzz nie jest źródłem porad medycznych. Zobacz [Zasady użytkowania](#) aby dowiedzieć się szczegółów.

© HDBuzz 2011-2019. Treści HDBuzz można rozpowszechniać na warunkach Ogólna Licencja Creative Commons: Uznanie autorstwa - Na tych samych warunkach, 3.0 .

HDBuzz nie jest źródłem porad medycznych. Aby dowiedzieć się więcej zobacz hdbuzz.net

Wygenerowano kwiecień 13, 2019 — Pobrany z <https://pl.hdbuzz.net/044>

Część tekstu na tej stronie nie została jeszcze przetłumaczona. Tekst widnieje w języku, w którym oryginalnie został napisany. Staramy się przetłumaczyć całą treść jak najszybciej będzie to możliwe.