

Новости об исследованиях болезни Гентингтона.

На доступном языке. Написано исследователями.

Для всех, интересующихся БГ.

[Новости](#) [Глоссарий](#) [О нас](#)

[О нас](#)

[Наша команда](#) [ЧаВо](#) [Правила сайта](#) [Финансирование проекта](#) [Распространение и перепечатка информации](#) [Статистика](#)

[Темы](#) [Контакты](#)

[Ввод](#)

[Ввод](#)

[Twitter](#) [Facebook](#) [RSS лента](#) [E-mail](#)

[Поиск по HDBuzz](#)




 [русский](#)

 [русский](#)

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

[Подробности...](#)

 **Вам требуется наша эмблема?** Вы можете скачать нашу эмблему, а также найти информацию о том, как разместить её, в разделе [раздел Использование и воспроизведение информации](#)

Десять "золотых правил" чтения научных статей

Игнорируйте громкие заявления: 10 "золотых правил" от HDBuzz по чтению новостей и пресс-релизов по болезни Гентингтон



Публикация [Dr Ed Wild](#) 3 февраля 2012 Под редакцией [Dr Jeff Carroll](#) Перевод [Dr Yury Seliverstov](#) Первоначально опубликовано 5 сентября 2011

Процесс поиска методов лечения болезни Гентингтона не стоит на месте, и многое уже достигнуто, однако, иногда появляется ощущение, что учёные обещают больше, чем могут сделать на самом деле. Поэтому мы посчитали нужным поделиться с вами десятью "золотыми правилами", которые помогут решить, даёт ли новостная статья или пресс-релиз по БГ реальные обещания либо к их заявлениям стоит отнестись с известной долей скепсиса.

Снежинки и ледники

HDBuzz любит науку. В особенно философские моменты нам нравится представлять все мировые научные исследования как снегопад, покрывающий постепенно своими снежинками вершину горы, образуя, спустя месяцы, годы и десятилетия, огромный и неодолимый ледник, который может разделять горы.

Как и ледник, наука движется медленно, но может сдвигать горы. Не верьте тем, кто заявляет, что снежинка может сделать то же самое.

Ни одна снежинка поодиночке не сможет сделать этого, но в общей большой массе, со временем, способности науки изменить мир и облегчить жизнь людей с БГ становятся огромными.

Как наука становится доступной обществу?

Наука становится “официальной”, когда результаты фрагмента какого-либо исследования публикуются в рецензируемом научном журнале. Также люди знакомятся с большим количеством научной информации благодаря пресс-релизам.

Усиление борьбы за источники финансирования ведёт к тому, что публикации результатов исследования в одних только научных журналах может быть недостаточно для поддержания дальнейшей работы.

Организации, вкладывающие деньги в науку, руководствуются в своём выборе общественным мнением, поэтому единственным путём для учёных сохранять финансирование своих исследований является поддержание интереса общества к своим работам. Таким образом, если исследование сконцентрировано на какой-либо узкой проблеме, единственным способом привлечь к нему внимание людей будет заставить их представить сразу весь ледник, а не одну снежинку.

Поэтому в университетах и исследовательских компаниях имеются пресс-службы, в обязанности которых входит стимулировать публикации учёными пресс-релизов, в которых они часто от начала и до конца спекулируют на тему возможных прикладных аспектов своих открытий.

Конечно, наука существует в том числе и для того, чтобы находить применение новым открытиям в реальной жизни. Однако это палка о двух концах, потому что многие вещи, которые **могут** произойти, никогда не произойдут.

Другой уровень спекуляции научными фактами - это превращение пресс-релизов блоггерами и журналистами в новостные статьи. Публикации о больших прорывах в изучении распространённых заболеваний зарабатывают гораздо больше просмотров и увеличивают тираж изданий, нежели публикации о небольших достижениях и малоизученных заболеваниях.

К каким неприятностям это приводит?

Таким образом, часто пресс-релизы и новостные статьи дают такие обещания, выполнить которые наука либо не может, либо реализует их спустя гораздо больше времени, чем заявлялось в статье.

В этом не виноваты ни сами учёные, ни пресс-службы, ни блоггеры или журналисты, ни читатели. Никто не имеет своей целью ввести людей в заблуждение, но иногда это всё равно происходит и приводит к разочарованиям и потере надежды.

Золотые правила

Однако хотим вас обрадовать, что этих разочарований можно избежать, если знать, на что обращать внимание при чтении.

HDBuzz предлагает вам десять “золотых правил” чтения пресс-релизов и новостных статей, посвящённых науке. Они помогут вам найти в научной статье надежду, если она, действительно, оправдана, и не разочаровываться от ложных обещаний.

- Если кто-либо **обещает создание средства излечения БГ в настоящее время или в ближайшем будущем, относитесь к этому скептически.**
- Если что-то кажется **слишком хорошим, чтобы оказаться правдой**, скорее всего, так оно и есть.
«Хотим вас обрадовать, что разочарований можно избежать, если знать, на что обращать внимание при чтении.»
- Были ли результаты исследования **опубликованы в рецензируемом научном журнале**? Если нет - пресс-релиз может оказаться ничем другим, как спекуляцией.
- Определитесь, сообщает ли пресс-релиз о **результатах какого-либо проекта** или только о его начале, сотрунических отношениях или выделении финансирования. Это очень большая разница.
- Единственный способ доказать, что что-либо помогает пациентам с БГ - **проверить это на пациентах с БГ.**
- Если метод показал положительные результаты на **животных моделях БГ** это является хорошим началом исследования, однако, он не может называться лекарством - большое число методик, работающих на мышах, показали свою неэффективность на людях.
- Методу, **не проходившему испытаний на животных моделях БГ**, предстоит очень долгий путь, прежде чем он станет способом лечения.
- **Твой разум подобен дому** - хорошо, когда двери открыты, но если они распахнуты настежь, никогда нельзя угадать кто туда войдёт.
- Сомневаетесь по поводу чего-то, о чём Вы прочитали? **Попросите HDBuzz написать об этом!**
- И запомните, что **с каждым днём наука продвигается вперёд в поиске действенных методов лечения БГ.** Даже отрицательные результаты и неудачи в испытании тех или иных средств помогают сконцентрировать усилия на более эффективных разработках.

Приведём пример - статья о генной терапии по типу “блокирование и замещение”

Сравнительно недавно на информационном сайте Science Daily была опубликована статья под названием “Молекулярные переносчики в генной терапии”. Подобные статьи появились на многих других сайтах, и все сообщали о работе, проводимой под руководством профессора Ричарда Джуда Самульски (R Jude Samulski) из Университета Северной Каролины и опубликованной в журнале PNAS (Вестник Национальной академии наук США).

В этой статье сообщалось, что группа во главе с Самульски сделала большое открытие. Исследование было посвящено изучению дефицита альфа-1-антрипсина (далее по тексту - альфа-1).

У пациентов с дефицитом альфа-1 страдает функция печени, поскольку у них имеется 2 повреждённые копии гена, отвечающего за синтез белка альфа-1. С одной стороны, при данном состоянии в организме отсутствует здоровый белок, а с другой - клетками синтезируется мутантный вредоносный белок.

Исследовательская группа Самульски использовала вариант “двойной” генной терапии для решения подобной проблемы у мышей. Сначала они создали ДНК-подобную молекулу, которая бы блокировала синтез патологического белка - разновидность подавления гена. Затем, они добавили замещающий ген, который бы использовался клетками для создания нормального белка.

Они встроили эти две структуры в аденоассоциированный вирус (ААВ), который прикрепляется к клеткам и вводит в них своё содержимое. Мыши, получавшие лечение таким вирусом, возвращались к нормальным уровням белка альфа-1, и печёночная недостаточность у них не развивалась.

Отличная работа - досадный пресс-релиз

Давайте разберёмся - это отличное научное исследование и инновационный подход к решению проблемы лечения заболевания. Так в чём же проблема?

Используйте наши десять “золотых правил”, чтобы защитить себя от ложных ожиданий и разочарования

Данное исследование попало в наше поле зрения из-за того, что в новостных статьях, посвящённых данной работе, всюду упоминалась возможность лечения таких заболеваний (при которых имеет место образование того или иного мутантного белка), как “муковисцидоз, **болезнь Гентингтона**, боковой амиотрофический склероз ... и болезнь Альцгеймера”.

В новостях копировалась данная информация из пресс-релиза, так как он и статья в PNAS были написаны самими учёными.

Проблема в том, что в исследование напрямую не включались какие-либо из перечисленных заболеваний - целый ряд условий препятствует действию подобного метода при болезни Гентингтона. Однако об этом не было упомянуто в новостях.

В случае БГ мы сталкиваемся с двумя главными проблемами. Первая - это то, что длина белка гентингина, вызывающего развитие БГ, в семь раз больше, чем длина белка альфа-1. ААВ-вирус просто слишком мал для того, чтобы уместить в себе замещающий ген гентингина. Возможно, другие вирусы пригодны для этого, но они не настолько подходят для доставки необходимого материала в клетки. Другая проблема заключается в том, что как только белок альфа-1 синтезируется, он сразу высвобождается в кровеносное русло, что означает непродолжительное время его существования. **Белок гентингин** же функционирует и оказывает повреждающее действие внутри клетки, и для достижения необходимого эффекта вводимый при генной терапии материал должен достигать гораздо большего числа клеток.

Наличие этих двух проблем приводит к тому, что данная достаточно оригинальная методика на сегодняшний день просто не может быть применена к БГ. И, даже если она будет значительно модифицирована, вряд ли она поможет пациентам с БГ на десяток лет, если и вообще будет эффективна.

Вы можете подумать, что для того, чтобы разобраться в этих проблемах в контексте БГ, Вам необходимо знать всё о генной терапии.

На самом деле имеющейся информации достаточно для того, чтобы неспециалисты могли судить о данном конкретном открытии с осторожностью, даже если сообщение о нём появилось в новостной ленте Google по теме “Болезнь Гентингтона”.

Применение “золотых правил”

В данном конкретном случае применение наших “золотых правил” заставляет задуматься сразу над несколькими вещами.

Правило № 2. В пресс-релизе утверждается, что описанный метод может быть применён при пяти других серьёзных, совершенно отличающихся друг от друга, заболеваниях - звучит фантастически... Может ли это быть **слишком хорошим известием, чтобы оказаться правдой?** Будьте внимательны.

Правило № 5. Проверено на пациентах с БГ? Нет, данное исследование проводилось только на мышах.

Правила № 6 и 7. Проводилась ли работа с использованием **животной модели БГ**? Нет, мыши представляли собой модели дефицита белка альфа-1, а не болезни Гентингтона.

Таким образом, при использовании наших правил Вам не нужно быть экспертом в области генной терапии, чтобы воспринимать информацию из описанного выше пресс-релиза с долей здорового скепсиса.

Об этом говорят и правила № 9 и 10 - будьте открыты ко всему новому, но оставайтесь осторожными при чтении сообщений о значительных достижениях науки. И, если Вы не уверены в правдоподобности того, о чём прочитали, не стесняйтесь задавать вопросы HDBuzz - либо через электронную почту editor@hdbuzz.net, либо используя форму "Предложить статью" на странице HDBuzz.net.

Правило № 10

Десятое правило - наше любимое, потому что оно заставляет обратиться к нашим лирическим размышлениям о снежинках и ледниках. Десятое правило существует для того, чтобы напоминать нам: какие бы ни были результаты исследований по изучению методов лечения болезни Гентингтона, с каждым днём мы становимся всё ближе к нашей цели.

Авторы не сообщают о конфликте интересов. [Для получения более подробной информации о политике распространения информации перейдите в наш раздел ЧаВо...](#)



Читайте также

[Статья по генной терапии с сайта Science Daily](#) [Пресс-релиз Самульски по статье о генной терапии](#) [Статья, опубликованная в PNAS \(доступ к полнотекстовому варианту статьи можно получить после оплаты или подписки\)](#)

Темы

[избранное сотрудничество генная терапия](#)

[Другие статьи...](#)

Похожие статьи

[Заполняя пробелы в уходе: новое руководство для ухода за людьми с БГ](#)

24 марта 2019

[Премия HDBuzz для молодых учёных](#)

6 мая 2012

[HDYO! Молодёжная организация по болезни Гентингтона открылась](#)

19 февраля 2012

[Предыдущая статья](#)[Следующая статья](#)

- Глоссарий
- **белок гентингтин** * белок, который производится геном БГ.
- [Ознакомиться с другими терминами из глоссария.](#)

Новости об исследованиях болезни Гентингтона.

На доступном языке. Написано исследователями.

Для всех, интересующихся БГ.

HDBuzz

[Новости](#)

[Ранее популярные статьи](#)

[О нас](#)

[Финансовую помощь HDBuzz оказывают](#)

[Сайты, размещающие информацию с HDBuzz](#)

[**new_to_research**](#)

Наша команда

[**meet_the_team**](#)

[**help_us_translate**](#)

Следите за обновлениями HDBuzz

Подпишитесь на наше ежемесячное обновление, указав адрес Вашей электронной почты ниже, или узнайте о дополнительных возможностях в разделе [Подписка на почтовую рассылку](#)



© HDBuzz 2011-2019. Вся информация с HDBuzz может распространяться бесплатно с ссылкой на источник, согласно [лицензионному соглашению Creative Commons](#).

HDBuzz не является источником медицинских рекомендаций. Пожалуйста, ознакомьтесь с разделом [Правила пользования](#) для получения полной информации.

© HDBuzz 2011-2019. Вся информация с HDBuzz может распространяться бесплатно с ссылкой на источник, согласно

Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz не является источником медицинских рекомендаций. Подробная информация - на сайте hdbuzz.net

Сформировано 27 мая 2019 — Загружено с <https://ru.hdbuzz.net/044>

Некоторая информация на этой странице до сих пор не переведена. Она отображается ниже на языке оригинала. Мы работаем над тем, чтобы перевести весь текст как можно скорее.