

ده قانون طلایی برای خواندن یک خبر علمی

از هیاهو اجتناب کنید: HDBuzz ده قانون طلایی را برای خواندن یک خبر یا بیانیه مطبوعاتی در مورد بیماری هانتینگتون ارائه می کند.

ویراستاری شده توسط Dr Jeff Carroll

23 ژوئن
توسط 2023 Professor Ed Wild



ترجمه شده توسط Dr Ahmad Fotoohi

در ابتدا در تاریخ 5 سپتامبر 2011 منتشر شده است

پیشرفت واقعی در مسیر درمان بیماری هانتینگتون در حال انجام است، اما گاهی اوقات به نظر می رسد که دانشمندان بیش از آنچه در توان دارند، قول می دهند. بنابراین، HDBuzz ده "قانون طلایی" را ارائه کرده است تا به شما کمک کند تصمیم بگیرید که آیا یک خبر یا بیانیه مطبوعاتی وعده‌های واقعی است یا اینکه آیا ادعاهای آن باید با مقادیر احتیاط مطالعه شود.

دانه های برف و یخچال های طبیعی

HDBuzz عاشق علم است. در لحظات فلسفی تر خود، ما دوست داریم تمام تحقیقات علمی جهان را به عنوان انبوهی از دانه‌های برف تصور کنیم که به آرامی بر روی قله‌ای کوه می‌نشینند و به تدریج، طی ماه‌ها، سال‌ها و دهه‌ها، به شکل یخچالی عظیم و غیرقابل توقف فشرده می‌شوند که می‌تواند کوه‌های کامل را هم فرسایش دهند هیچ دانه برفی به تنهایی نمی‌تواند این کار را انجام دهد، اما با گذشت زمان، قدرت علم برای تغییر جهان - و بهبود زندگی افراد مبتلا به HD - بسیار زیاد است.

چگونه علم به مردم می رسد



علم مانند یک یخچال طبیعی به کندی حرکت می کند اما می تواند کوه ها را جابجا کند. فریب کسی را نخورید که بگوید یک دانه برف می تواند همین کار را انجام دهد.

علم زمانی «رسمی» می شود که مقاله ای در مورد یک تحقیق در یک مجله علمی با داوری مستقل منتشر شود. اما بسیاری از علوم از طریق بیانیه های مطبوعاتی به دست مردم می رسد.

افزایش رقابت بر سر بودجه های تحقیقاتی محدود به این معنی است که انتشار نتایج در یک مجله علمی ممکن است برای ادامه کار دانشمندان کافی نباشد.

سازمان‌هایی که بودجه علم را تأمین می‌کنند، رهبری خود را از مردم می‌گیرند، بنابراین یکی از راه‌های محققین برای تأمین بودجه این است که مردم را در مورد تحقیقات خود هیجان زده کنند. بنابراین هنگامی که یک قسمت از یک پروژه که تا کنون فقط بر روی یک منطقه کوچک متمرکز شده است، یکی از راه‌های هیجان‌انگیز کردن آن برای مردم این است که آنها را وادار کنیم که کل یخچال طبیعی را تصور کنند، نه فقط دانه‌های برف.

بنابراین، دانشگاه‌ها و شرکت‌های تحقیقاتی دارای دفاتر مطبوعاتی هستند که وظیفه آن‌ها تشویق دانشمندان به تولید بیانیه‌های مطبوعاتی است، که در آن اغلب درباره کاربردهایی که کارشان ممکن است داشته باشد، حدس می‌زنند.

البته، بخشی از آنچه علم برای آن فعلیت می‌کند این است که از این اکتشافات جدید در دنیای واقعی استفاده شود. اما این یک شمشیر دو لبه است، زیرا بسیاری از چیزهایی که ** ممکن است ** اتفاق بیفتد، هرگز اتفاق نمی‌افتد.

زمانی که خبرهای ژورنال‌های علمی توسط وبلاگ نویسندگان و روزنامه نگاران به خبر تبدیل می‌شوند، لایه دیگری از حدس و گمان می‌تواند اضافه شود. نوشتن درباره پیشرفت‌های بزرگ در بیماری‌های رایج، نسبت به نوشتن در مورد پیشرفت‌های کوچک و شرایط مبهم، کلیک‌های بیشتری دریافت می‌کند و مقالات بیشتری را به فروش می‌رساند.

چه ضرری دارد؟

نتیجه می‌تواند این باشد که مقالات خبری گاهی اوقات به چیزهایی ختم می‌شوند که تحقیقات علمی هرگز نمی‌تواند ارائه دهد - یا بسیار دورتر از آن چیزی است که یک تحقیق نشان می‌دهد.

این تقصیر تک تک دانشمندان، یا دفتر مطبوعاتی، یا وبلاگ نویسندگان یا روزنامه نگاران، یا افرادی که داستان‌ها را می‌خوانند، نیست. هیچ کس قصد گمراه کردن را ندارد - اما گاهی اوقات نتیجه همان میشود و این خبر بدی است زیرا می‌تواند منجر به ناامیدی بیماران شود.

ده قانون طلایی

خبر خوب این است که اگر خوانندگان بدانند باید به چه چیزی توجه کنند، می‌توان از ناامیدی آن‌ها جلوگیری کرد.

بنابراین، HDBuzz ده قانون طلایی برای خواندن یک بیانیه مطبوعاتی یا مقاله خبری علمی ارائه کرده است. آنها اینجا هستند تا به شما کمک کنند تا از اخبار علمی در جایی که لازم است امید بگیرید - و از ناامید شدن در جایی که لازم نیست اجتناب کنید.

- ** در حال حاضر یا در آینده نزدیک به هر کسی که قول "درمان قطعی" برای هانتینگتون** می‌دهد شک کنید.
- "اگر چیزی خیلی خوب به نظر برسد، احتمالاً واقعی نیست" است. به عبارت دیگر، وقتی که شخصیت یا شرایطی برای شما خیلی خوب و ایده آل به نظر می‌رسد، احتمالاً نکته‌ای وجود دارد که شما آن را در نظر نگرفته‌اید و ممکن است با مشکلاتی مواجه شوید

• آیا تحقیق در مجله علمی معتبر منتشر شده است؟ اگر نه، انتشار مطبوعاتی ممکن است چیزی بیش از حدس و گمان نباشد.

«خبر خوب این است که اگر خوانندگان بدانند باید به چه چیزی توجه کنند، می توان از ناامیدی جلوگیری کرد»

- از خود بپرسید که آیا بیانیه مطبوعاتی نتایج یک پروژه را اعلام می کند - یا فقط شروع پروژه، یک مشارکت جدید یا تایید بودجه است. چراکه تفاوت زیادی بین این مراحل در پروژه های علمی وجود دارد.
- تنها راه برای نشان دادن اینکه چیزی در بیماران HD کار می کند، *آزمایش آن در بیماران HD* است.
- یک نتیجه مثبت در مدل حیوانی HD شروع بسیار خوبی است - اما نمی توان آن را درمان نامید - و بسیاری از چیزهایی که در موش ها کار می کنند هنگام آزمایش روی انسان شکست می خورند.
- چیزی که در مدل حیوانی HD آزمایش نشده راه بسیار زیادی در پیش دارد تا تبدیل به یک درمان شود.
- ذهن شما مثل یک خانه است - خوب است آن را باز نگه دارید، اما اگر آن را کاملاً باز بگذارید، هرگز نمی دانید چه کسی وارد آن می شود.
- در مورد چیزی که خوانده اید مطمئن نیستید؟ از HDBuzz بخواهید در مورد آن بنویسد!
- در نهایت به یاد داشته باشید که هر روز علم ما را به سمت درمان های موثر برای HD سوق می دهد. حتی نتایج منفی و شکست های درمانی به ما کمک می کنند تا روی ایده های پربارتر تمرکز کنیم.

مثال - ژن درمانی از طریق مسدود و جایگزین کردن ژن

اخیراً ماجرای با عنوان "کامیون تحویل مولکولی ژن درمانی" در سایت خبری Science Daily منتشر شده. مقالات مشابهی در بسیاری از سایت های دیگر ظاهر شد که همگی در مورد کارهایی به رهبری پروفیسور جود سامولسکی از دانشگاه کارولینای شمالی گزارش شده و در مجله PNAS منتشر شد.

این مقاله خبری فاش کرد که تیم سامولسکی کار بسیار چشمگیری انجام داده است. این تحقیق بر روی بیماری به نام کمبود آلفا-1-آنتی تریپسین - به اختصار «آلفا-1» متمرکز بود.

افراد مبتلا به آلفا-1 دچار مشکلات کبدی می شوند، زیرا دو نسخه معیوب از ژن دارند که به سلول ها می گوید چگونه پروتئین آلفا 1 را بسازند. بخشی از مشکل این است که پروتئین سالم وجود ندارد و بخشی از مشکل این است که پروتئین جهش یافته ساخته شده توسط سلول ها مضر است.

گروه سامولسکی برای رفع این مشکل در موش هایی که مشکل ژنتیکی مشابهی داشتند، از نوعی ژن درمانی «دو لوله ای» استفاده کردند. ابتدا مولکولی شبیه DNA ساختند که مانع از تولید پروتئین غیرطبیعی - نوعی خاموشی ژن - می شود. سپس، آنها یک ژن جایگزین اضافه کردند که توسط سلول ها به عنوان دستور العملی برای ساخت پروتئین سالم استفاده می شود.

آنها این دو محموله را در ویروسی به نام AAV بسته بندی کردند که به سلول ها متصل شده و محتویات آن را به آنها تزریق می کند. نتیجه این شد که موش های تحت درمان با این ویروس سطوح سالم پروتئین آلفا-1 را تولید کردند و مشکلات کبدی نداشتند.

کار عالی - شرم از انتشار مطبوعاتی

بیاید واضح بگوییم - این یک رویکرد نوآورانه عالی برای یک بیماری ویرانگر است. پس مشکل چیست؟

خوب، این تحقیق وارد میدان دید ما شد، به این علت که گزارش های خبری در مورد آن همه به پتانسیل رویکرد برای درمان سایر بیماری های "ناخوردگی پروتئین" مانند "فیروز کیستیک، ** بیماری هانتینگتون**"، اسکروز جانبی آمیوتروفیک ... و بیماری آلزایمر اشاره کردند. "



از ده قانون طلایی ما برای محافظت از خودتان در برابر هیاهو و ناامیدی استفاده کنید.

اخبار این خبر را نقل کردند چراکه این همان چیزی است که در یک بیانیه مطبوعاتی توسط خود محققان و مجدداً در مقاله PNAS گفته شده است.

مشکل اینجاست که این تحقیق مستقیماً هیچ یک از آن بیماری های دیگر را شامل نمی شود - و موانع بزرگی بر سر راه کارکرد آن در بیماری هانتینگتون یا سایر شرایط ذکر شده وجود دارد. اما شما لزوماً با خواندن اخبار این موضوع را متوجه نمی شوید.

به عنوان مثال در مورد هانتینگتون دو مشکل اساسی وجود دارد. اولین مورد این است که پروتئین هانتینگتین که باعث بیماری هانتینگتون می شود بسیار بزرگ است - هفت برابر بزرگتر از پروتئین آلفا-1. وپروس AAV خیلی کوچکتر از آن است که بتواند ژن هانتینگتین را جایگزین کند. از سوی دیگر وپروس های دیگری که ممکن است قادر به انجام این کار باشند، در رساندن محموله به سلول ها خوب عمل نمی کنند. مشکل دیگر این است که هنگامی که پروتئین آلفا-1 ساخته شد، در جریان خون آزاد می شود، که به این معنی است که باید راه نسبتاً طولانی را طی کند. اما پروتئین هانتینگتین، تمام کار (و آسیب) خود را در داخل سلول ها انجام می دهد - بنابراین هر ژن درمانی برای اینکه مفید باشد، باید به سلول های بیشتری وارد شود.

نتیجه این مشکلات این است که این رویکرد - اگرچه مبتکرانه است - به سادگی نمی تواند در حال حاضر برای بیماری هانتینگتون اعمال شود، و حتی اگر به طور اساسی تغییر کرده باشد، بعید است که برای بیماران هانتینگتون حداقل تا یک دهه آینده مفید باشد.

ممکن است فکر کنید که باید همه چیز را در مورد ژن درمانی بدانید تا بتوانید این مشکلات را در اعمال آن در هانتینگتون تشخیص دهید.

در واقع، سرخ های کافی در آنجا وجود دارد که غیر دانشمندان را قادر می سازد تا با این پیشرفت خاص با احتیاط برخورد کنند، حتی اگر ممکن است در یک اطلاعیه خبری از سوی گوگل برای «بیماری هانتینگتون» ظاهر شده باشد.

استفاده از قوانین طلایی

اعمال قوانین طلایی ما در این بیانیه مطبوعاتی خاص باعث به صدا درآمدن چندین زنگ خطر می شود.

قانون 2. **** بیانیه مطبوعاتی منتشر شده نشان می دهد که این رویکرد می تواند برای پنج بیماری مختلف و اصلی مفید باشد - شگفت انگیز به نظر می رسد ... آیا می تواند شامل این قانون باشد که **** آنقدر خوب است، که احتمالاً واقعی نباشد"؟****

قانون 5. **روی بیماران هانتینگتون آزمایش شده است؟ نه، این تحقیق فقط تا موش ها پیش رفت.**

قوانین 6 و 7. **** در مورد یک **** مدل حیوانی هانتینگتون چطور؟ نه، موش ها مدل هایی برای کمبود آلفا-1 بودند، نه بیماری هانتینگتون.****

بنابراین لازم نیست در علم ژن درمانی متخصص باشید تا قوانین ما باعث ایجاد شک و تردید در مورد این بیانیه مطبوعاتی خاص شود.

اینجاست که قوانین 8 و 9 وارد می شوند - ذهن خود را باز نگه دارید اما در مورد پیشرفت ها محتاط باشید - و اگر چیزی را می خوانید که در مورد آن مطمئن نیستید، از HDBuzz بخواید تا بررسی کند - یا از طریق ایمیل editor@hdbuzz.net یا با استفاده از فرم پیشنهاد در HDBuzz.net.

قانون دهم

قانون ده مورد علاقه ما است - زیرا ما را به اعمال کردن داستان دانه های برف و یخچال های طبیعی بازمی گرداند. قانون ده ایجاد شده است تا به ما یادآوری کند که هر چیزی که یک خبر خاص می تواند یا نمی تواند در مورد جستجوی درمان های موثر برای هانتینگتون به ما بگوید فرقی ندارد. در هر صورت ما امروز کمی از دیروز به هدفمان نزدیکتر می شویم و فردا به آن خواهیم رسید.

نویسندگان هیچ تضاد منافی برای اعلام ندارند. برای اطلاعات بیشتر در مورد خط مشی افشای ما، به [سوالات متداول ما](#) مراجعه کنید...

واژه نامه

پروتئین هانتینگتین پروتئین تولید شده توسط ژن هانتینگتون

خاموشی ژن رویکردی برای درمان HD که از مولکول های هدفمند استفاده می کند تا به سلول ها بگوید پروتئین مضر هانتینگتین را تولید نکنند

درمانی درمان

آلفا-1 پروتئینی که در یک بیماری ژنتیکی به نام کمبود آلفا-1-آنتی تریپسین معیوب است که بر روی زندگی و ریه ها تأثیر می گذارد.

AAV ویروسی که می تواند برای رساندن داروهای ژن درمانی به سلول ها استفاده شود. **AAV** مخفف adeno-associated virus است.

© HDBuzz 2011-2024. اشتراک گذاری محتوای HDBuzz تحت Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License رایگان است.

HDBuzz منبع توصیه های پزشکی نیست. برای اطلاعات بیشتر hdbuzz.net را ویزیت کنید در تاریخ 22 ژانویه 2024 ایجاد شده است — از <https://fa.hdbuzz.net/044> دانلود شده است