

## تجربیات هیجان انگیز محققان هانتینگتون در "علم باز"

دانشمندان شجاع دفتر یادداشت‌های خود را باز می‌کنند تا به تحقیقات هانتینگتون کمک کنند. علیرغم وجود خطر "اسکوپ" شدن.

ویراستاری شده توسط <u>Dr Jeff Carroll</u>	6 سپتامبر 2023	توسط <u>Anna Marie Yanny</u>
در ابتدا در تاریخ 18 آوریل 2018 منتشر شده است		ترجمه شده توسط <u>Hamze Rahmani</u>

دکتر ریچل هاردینگ و دکتر تام مایوری در تلاش هستند تا به اکتشافاتی سریع در زمینه تحقیقات بیماری هانتینگتون (HD) دست یابند و آن را در دسترس همگان قرار دهند. آن‌ها با وجود خطر احتمال از دست دادن اعتبار کار خود، یادداشت‌های آزمایشگاهی خود را در مورد تحقیقات بنیادی هانتینگتون به صورت آنلاین و بلافاصله منتشر می‌کنند. در نتیجه، آنها امیدوارند که مسیر کشف به سمت درمان‌های موثرتر هانتینگتون را سرعت بخشند.

### علم و اشتراک گذاری

علم بر اساس اشتراک و تکرار ساخته شده است. هنگامی که یک کشف انجام می‌شود، دانشمندان مسئول بررسی نتایج یکدیگر هستند. دانشمندان تنها در صورتی می‌توانند این کار را انجام دهند که به نتایج یکدیگر دسترسی داشته باشند. هنگامی که یک کشف مورد آزمایش قرار گیرد، دوباره آزمایش شود و صحت آن اثبات شود، می‌تواند به نفع جوامع ما، پیش برود. در حال حاضر، کشف علمی به کندی اعلام می‌شود. این به این دلیل است که دانشمندان با انتشار یافته‌های خود در مجلات دانشگاهی اعتبار کسب می‌کنند. به گفته دکتر مایکل آیزن، محقق موسسه پزشکی هاوارد هیوز، به طور متوسط 9 ماه طول می‌کشد تا یک کشف علمی در یک مجله منتشر شود. به دلیل سرعت پایین انتشار، بسیاری از دانشمندان می‌توانند آزمایش‌های مشابهی را در یک زمان انجام دهند، بدون اینکه بدانند. این امر سرعت اکتشاف را در زمینه‌هایی مانند تحقیقات هانتینگتون، که در آن زمان بسیار مهم است، کاهش می‌دهد. در حالی که آزمایش‌ها در حال آماده شدن برای انتشار یافتن هستند، دانشمندان عموماً یافته‌های خود را در دسترس عموم قرار نمی‌دهند. یکی از دلایل این امر این است که آنها در معرض خطر "اسکوپ شدن" هستند و اینکه دیگران ابتدا یافته‌های خود را منتشر کنند. همانطور که اکنون این شرایط وجود دارد که انتشار یافته‌های یک دانشمند در یک مجله دانشگاهی به عنوان اعتبار عمل می‌کند تا او بتواند به تحقیق ادامه دهد. اسکوپ شدن مانند از دست دادن مسابقه ای است که سال‌ها در آن شرکت کرده‌اید، بدون جایزه برای مقام دوم. این باعث ایجاد فرهنگ پنهان کاری در جامعه علمی می‌شود. بسیاری تعجب می‌کنند که اگر همه به نتایج بلافاصله دسترسی داشته باشند، چگونه سرعت و رشد اکتشافات علمی تغییر می‌کند. چه می‌شد اگر تمام ذهن‌های بزرگ علمی - حتی آن‌هایی که پولی برای خرید اشتراک در مجلات دانشگاهی ندارند - می‌توانستند همزمان به سؤالات حوزه هانتینگتون بپردازند؟ آیا تاکنون درمان‌های مؤثرتری پیدا می‌کردیم؟

### علم باز با ریچل هاردینگ

دکتر ریچل هاردینگ، محقق هانتینگتون، با ریسک بزرگ شغلی، رازداری‌ای که معمولاً در علم دیده می‌شود را از بین می‌برد. هاردینگ در مورد ساختار سه بعدی پروتئین هانتینگتین جهش یافته تحقیق می‌کند که در توسعه هانتینگتون نقش اساسی دارد. برای سرعت بخشیدن به این فرآیند، دکتر هاردینگ یادداشت‌های آزمایشگاهی خود را به صورت آنلاین برای دانشمندان و غیر دانشمندان منتشر می‌کند. این دانشمند فوق دکتر در اوایل دوران شغلی در حال حاضر در دانشگاه تورنتو کانادا در کنسرسیوم ژنومی ساختاری (SGC) کار می‌کند. دکتر هاردینگ یک "پروژه نوت بوک باز" را دو سال پیش آغاز کرد و اخیراً به 12 دانشمند اولیه دیگر در SGC با پلتفرم خود کمک کرد تا یافته‌های مربوطه خود را منتشر کنند (<https://opennotebook.thesgc.org>). این دانشمندان به طور خصوصی جسور هستند، زیرا موقعیت‌های شغلی و کمک‌های مالی آینده به سابقه انتشار آنها متکی است. اگر یافته‌های آنها قبل از انتشار مورد بررسی قرار گیرد، می‌تواند به مسیر شغلی آنها آسیب برساند. دکتر هاردینگ می‌گوید: «من یک اعتقاد اساسی دارم که تحقیقات باید تا حد امکان به طور گسترده با افراد بیشتری به اشتراک گذاشته شود. او در ادامه توضیح می‌دهد: «اشتراک گذاری زودهنگام فواید زیادی دارد، مانند مشارکت سایر محققان در کار شما. شما خیلی سریعتر از آنچه که در غیر این صورت بودید به موفقیت می‌رسید.» همکاری دانشمندان در سراسر جهان در آزمایش‌های بلافاصله، روند کشف درمان‌های موثر هانتینگتون را سرعت می‌بخشد. دکتر هاردینگ می‌گوید: «بیماری هانتینگتون بیماری است که مردم را در مقیاس جهانی تحت تاثیر قرار می‌دهد، نه فقط افراد ثروتمندی را که اشتراک مجلات دانشگاهی دارند. اگر دسترسی به یافته‌های ما پولی باشد، همه بیماران ما یا پزشکان آنها که ممکن است نیاز به خواندن این تحقیق داشته باشند، نمیتوانند از آن یافته‌ها سود ببرند.» نتایجی که هاردینگ پست می‌کند از اصطلاحات علمی اجتناب می‌کند، زیرا همانطور که وبسایت او می‌گوید: «هرچه افراد بیشتری بتوانند این کار را بفهمند، بهتر است.»



دکتر ریچل هاردینگ

## تلاش‌های علم باز با تام مایوری و ری تروانت

دکتر تام مایوری با هاردینگ همکاری می‌کند تا روند اکتشافات علمی در جامعه هانتینگتون را سرعت بخشد. مایوری با دکتر ری تروانت در دانشگاه مک‌مستر کار می‌کند. طبق وبسایت آنها، این آزمایشگاه "در تلاش است تا به هر وسیله‌ای که لازم باشد درمانی برای بیماری هانتینگتون ایجاد کند." این تصمیم آنها را برای شروع انتشار نتایج بلافاصله پروژه‌های خود در سال 2017 سوق داد. دکتر مایوری می‌گوید: «علاوه بر سرعت

بخشیدن به تحقیق، نوبت بوک‌های باز ما اطلاعات را برای بقیه جامعه هانتینگتون، نه فقط دانشمندان، در دسترس قرار می‌دهند. به اقدامات انجام شده برای مطالعه هانتینگتون و ایجاد انتظارات واقع بینانه در مورد سرعت تحقیقات علمی امیدواریم. " برای نتیجه گیری، چند دانشمند شجاع هانتینگتون از محرمانه بودن مجلات دانشگاهی دور شده و به سمت علم در دسترس‌تر حرکت می‌کنند. دکتر هاردینگ و مایوری اعتبار و شغل خود را به منظور ایجاد اکتشافات سریع و گسترده در جامعه هانتینگتون به خطر می‌اندازند. این دانشمندان با انتشار بلافاصله داده‌های خود، می‌توانند کشف درمان‌های جدید برای هانتینگتون را تسریع کنند. سفرهای آنها را در لینک‌های زیر دنبال کنید.

---

تام مایوری، که کارش در این مقاله مورد بحث قرار گرفته است و پراستار HDBuzz است و ری تروانت قبلاً به عنوان مشاور علمی خارجی برای HDBuzz خدمت کرده است. مایوری و تروانت هیچ کمکی در تصمیم‌گیری برای نوشتن این متن نداشتند. برای اطلاعات بیشتر در مورد خط‌مشی افشای ما، به سوالات متداول ما مراجعه کنید...

---

واژه نامه  
**پروتئین هانتینگتین** پروتئین تولید شده توسط ژن هانتینگتون  
**درمانی درمان**  
**تاثیر** معیاری برای اینکه آیا یک درمان موثر است یا خیر

---

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

HDBuzz منبع توصیه‌های پزشکی نیست. برای اطلاعات بیشتر [hdbuzz.net](http://hdbuzz.net) را ویزیت کنید  
در تاریخ 23 فوریه 2024 ایجاد شده است — از <https://fa.hdbuzz.net/257> دانلود شده است