

Desatero pro čtení novinek ze světa výzkumu

Vystříhejte se reklamních tahů: HDBuzz prezentuje Desatero pro čtení novinek ze světa výzkumu Huntingtonovy choroby



Autor Dr Ed Wild

05. Říjen 2013

Editor Dr Jeff Carroll

Přeložil Monika Baxa

Poprvé publikováno 05. Zář 2011

Na cestě hledání účinné léčby pro Huntingtonovu chorobu byl udělán značný pokrok, ale občas se zdá, že vědci slibují víc, než jsou schopni splnit. A proto HDBuzz přináší "Desatero", které by Vám mělo pomoci se rozhodnout, jestli nový "objev" nebo tisková zpráva ponouká opravdovou naději nebo je jen zrnkem písku v poušti.

Ledové vločky a ledovce

HDBuzz miluje vědu. Když máme filozofičtější náladu, rádi si představujeme vědecký výzkum na celém světě jako padání sněhových vloček, polehoučku se usazujících na vrcholu hory a postupně v průběhu měsíců, roků a desítek let budujících nezastavitelný ledovec, který může prokletit celé pohoří.



Podobně jako ledovec, i věda se hýbe pomalu, ale může pohnout horami. Nedejte se oklamat tvrzením, že jediná sněhová vločka to dokáže taky.

Jediná vločka to nedokáže, ale společně, postupem času - síla vědy změnit svět - a zlepšit životy lidí s HCH - narůstá.

Jak se věda dostává k veřejnosti

Věda se stává "oficiální" když je v hodnověrných vědeckých časopisech publikována část výzkumu formou článku. Ale taky prostřednictvím tiskových zpráv.

Narůstající soutěživost mezi nedostatečným dotováním výzkumu znamená, že zveřejnění výsledků ve vědeckém časopisu nemusí být pro vědce dostačující k tomu, aby pokračovali ve své práci.

Agentury, které finančně podporují vědu, se řídí míněním veřejnosti, takže jeden ze způsobů jak si zajistit dotace je nadšeně psát o svém výzkumu. Čili, v případě, že je práce zaměřena jenom na úzkou oblast, jedním ze způsobů jak zaujmout lidi je dát jim raději představu celého ledovce, než jenom sněhové vločky.

Univerzity a výzkumné instituce mají tiskové agentury, jejichž úlohou je podporovat vědce, aby vydali tiskové zprávy, v kterých často spekulují o tom, jaké využití by jejich práce mohla mít.

Samozřejmě, věda je i o tom, že nové objevy budou skutečně využité. Bohužel je to dvousečná zbraň, protože mnoho věcí, které se **mohou** stát, se nikdy nestane.

Spekulace se může nabalovat dál, když jsou tiskové zprávy interpretovány blogery a novináři. Psaní o velkých objevech v běžných chorobách získává víc pozornosti a prodává víc novin než psaní o malém pokroku a nejasných podmínkách.

Co teda může uškodit?

Výsledkem může být, že tiskové zprávy a novinové články někdy končí slibováním něčeho, co vědecký výzkum nikdy nemůže splnit - anebo je cíl mnohem vzdálenější, jak je to v článku psáno.

Tohle není chyba jednotlivých vědců, nebo tiskových agentur, nebo blogerů, nebo novinářů, nebo lidí, kteří to čtou. Nikdo nelže - ale někdy může být výsledkem uvádění do omylu. A to je zlá zpráva, protože to může vést ke zklamání a ztrátě naděje.

Desatero

Dobrá zpráva je, že zklamání se dá vyvarovat, pokud čtenáři vědí, na co si mají dávat pozor.

A tak HDBuzz přichází s Desaterem pro čtení tiskových zpráv nebo novinek ze světa výzkumu. Je tady, aby Vám pomohlo načerpat naději z novinek vědeckého výzkumu, které jsou zaručené a vyvarovat se zklamání tam, kde zaručené nejsou.

- **Nedůvěřujte komukoliv, kdo slibuje “léčbu” HCH** teď nebo v blízké budoucnosti.
- Pokud něco zní **moc dobře na to, aby to byla pravda**, pravděpodobně je to tak.

„Dobrou zprávou je, že zklamání se dá vyhnout, pokud čtenáři vědí, na co si mají dát pozor.“

- Byl výzkum **publikovaný ve věrohodném vědeckém časopise**? Pokud ne, tisková zpráva nemusí být víc než spekulace.
- Zeptejte se sami sebe, jestli tisková zpráva oznamuje **výsledky projektu** - nebo jenom jeho start, nové partnerství nebo schválení finanční podpory. Je v tom veliký rozdíl.
- Jediný způsob jak ukázat, že něco u pacientů s HCH funguje je **testovat to na pacientech s HCH**.

- Příznivý výsledek u **zvířecího modelu HCH** je moc dobrým začátkem - ale nemůže být nazýván léčbou - a spousta věcí, které fungovaly na myších, při testování na lidech selhala.
- Něco, co **nebylo testováno na zvířecím modelu** má velmi daleko k tomu, aby se stalo léčbou.
- **Vaše mysl je jako dům** - je dobré jí udržovat otevřenou, ale jestli jí necháte otevřenou plně dokořán, nikdy nevíte, kdo do ní vstoupí.
- Nejste si jisti něčím, co jste četli? **Požádejte HDBuzz, aby o tom napsalo!**
- A konečně, pamatujte, že **každý den nás věda posouvá směrem k účinné léčbě HCH**. I negativní výsledky a léčby, které selhaly, nám pomáhají zaměřit se na úrodnější nápady.

Příklad - genová terapie „umlč a nahrad“

Nedávno se na stránkách Science Daily objevila informace o molekulách, které by mohly být využité pro genovou terapii. Podobné články se objevily i na mnohých jiných stránkách, přičemž všechny informovaly o práci vedené profesorem Jude Samulskim pracujícím na University of North Carolina (Severní Karolína, USA) publikované v časopisu PNAS.

Články popisují, že Samulskioho tým provedl něco velice působivého. Jedná se o výzkum zaměřený na nemoc zvanou alfa-1-antytripsin deficiencie (nedostatek) - “alfa-1”.

Lidé s alfa-1 mají problémy s játry, protože mají vadné obě kopie genu, který buňkám určuje to, jak mají vytvářet alfa-1 protein. První část problému je, že buňkám zdravý protein chybí, a druhá, že mutovaný protein buňkám škodí.

Samulskioho skupina použila formu dvojstupňové genové terapie, a zaměřila se na stejný genetický problém u myší. Nejdřív vytvořili DNA molekulu, která by měla zablokovat výrobu abnormálního proteinu - to je forma umlčení genů. Pak přidali jiný gen, který by měl být buňkami používán jako “recept” pro výrobu zdravého proteinu.

Tento “náklad” zabalili do viru zvaného AAV. AAV se naváže na buňky a injikuje do nich svůj obsah. Myši, kterým byl “podán” AAV obnovili produkci alfa-1 proteinu na zdravou úroveň a nevyvinuly se u nich problémy s játrama.

Vynikající práce - ostuda s tiskovou zprávou

Narovinu - tohle je vynikající práce a velice inovativní přístup k onemocnění. Takže - kde je problém?



Použijte naše desatero a vyvarujte se reklamních tahů a zklamání.

Tento výzkum nám udeřil do očí protože všechny noviny, které o něm informovali zmiňovaly potenciál tohoto výzkumu pro léčbu jiných onemocnění, způsobených nesprávným poskládáním proteinu, jako například “cystická fibróza, **Huntingtonova choroba**, amyotrofická laterální skleróza... a Alzheimerova choroba”.

Články v novinách to říkali proto, že to bylo řečeno v tiskové zprávě od vědců samotných a v PNAS článku.

Problém je, že výzkum nezahrnoval přímo žádnou z výše zmiňovaných nemocí - a na cestě k fungování tohoto přístupu u HCH stojí obrovské. Ale, tohle byste nevěděli z přečtení si novinových článků.

V případě HCH jsou tam dva hlavní problémy. Prvním je to, že huntingtin protein, který způsobuje HCH je obrovský – několikrát delší než alfa-1 protein. AAV virus je moc malý na to, aby doručil do buňky náhradní gen pro zdravý huntingtin. Mohli by to dokázat jiné viry, ty zas ale nejsou vhodné pro doručování nákladu do buněk. Dalším problémem je, že když se alfa1-protein vytvoří, je uvolněn do krevního oběhu. To znamená, že ho stačí málo a dostane se daleko. Na druhé straně, huntingtin protein “pracuje” (a také škodí) uvnitř buněk - co znamená, že pro to, aby byl efekt pro buňky užitečný je potřebná nějaká genová terapie.

Výsledkem je, že přístup - nech je jakkoliv důvtipný - nemůže být jednoduše aplikován na HCH, a i kdyby byl radikálně pozměněn, je nepravděpodobné, že by byl pacientům s HCH prospěšný přinejmenším nejbližších 10 let - jestli vůbec někdy.

Až se zdá, že musíte vědět všechno o genové terapii, aby jste byli schopni postřehnout tyto problémy v aplikaci pro HCH.

Ve skutečnosti je tam dost vodítek, která umožňují i těm, kteří nedělají výzkum odhalit, že něco nehraje, i kdyby to bylo zveřejněno na Google novinkách o “Huntingtonově chorobě”.

Používání desatera

Použití našeho desatera na tuto tiskovou zprávu rozsvítí hned několik výstražných kontrollek.

Pravidlo 2. Tisková zpráva pojednává, že tento přístup by mohl být prospěšný pro dalších pět různých onemocnění - zní to skvěle... může to být **moc dobré na to, aby to byla pravda** ? Dále postupuji obezřetně.

Pravidlo 5. Testováno na pacientech s HCH? Ne, tento výzkum byl uskutečněn jenom na myších.

Pravidla 6 a 7. Co víme o zvířecím modelu - je to model HCH ? Ani náhodou, tyto myši jsou modely pro alfa-1deficiencii, ne pro HCH.

Takže, nemusíte být expertem ve výzkumu genové terapie abych Vás naše pravidla nevyprovokovaly ke zdravému skepticizmu o této tiskové zprávě.

Dále přichází pravidla 8 a 9 - mějte mysl otevřenou, ale buďte obezřetní - a když čtete něco o čem si nejste jistí, neváhejte a požádejte HDBUzz aby o tom napsalo. Můžete použít email editor@hdbuzz.net nebo nám napsat prostřednictvím našich stránek HDBuzz.net.

Pravidlo 10

Pravidlo deset je naším nejoblíbenějším - protože nás vrací zpět k přirovnání o sněhových vločkách a ledovci. Pravidlo deset je tu proto, aby nám připomínalo, že či už nám jakýkoli objev pomůže při hledání efektivní terapie pro HCH nebo ne - jsme o malý krůček dál, než jsme byly včera a že zítra budeme zase o krok dál než jsme dnes.

U autorů nedochází k žádnému střetu zájmů. [Pro více informací o našich zásadách pro zpřístupnění informací nahlédněte na FAQ...](#)

SLOVNÍK

huntingtin protein protein tvořený z genu zvaného huntingtin

terapie ošetřování

AAV virus, který může být použit pro transport léčiva genové terapie do buňky; AAV je zkratka pro adeno-asociovaný virus

© HDBuzz 2011-2018. Obsah HDBuzz je sdílen zdarma, v rámci Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz má informační charakter, nenahrazuje odbornou péči. Pro více informací navštivte hdbuzz.net

Vytvořeno dne 29. Červen 2018 — Staženo z: <https://cs.hdbuzz.net/044>

Některý text na této straně ještě nebyl přeložen. Níže je zobrazen v původním jazyce. Pracujeme na tom, abychom jej přeložili co nejdříve.