



Novedades en la investigación de la EH.

En lenguaje sencillo. Escrito por científicos.

Para toda la comunidad EH.

[Novedades](#) [Glosario](#) [Sobre](#)
[Sobre](#)

[Las personas](#) [Preguntas frecuentes](#) [Legal](#) [Financiación](#) [Compartir](#) [Estadística](#) [Temas](#) [Contacto](#)

[Siga](#)

[Siga](#)

[Twitter](#) [Facebook](#) [Fuentes RSS](#) [Correo electrónico](#)

[Buscar en HDBuzz](#)


 

 [español](#)

[español](#) 

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

[Para más información ...](#)

 **¿Está buscando un logo?** Puede descargar nuestro logo y consulte [compartir la página](#) para informarse sobre cómo utilizarlo.

Diez reglas de oro para leer artículos científicos

Evite la publicidad: HDBuzz presenta diez "reglas de oro" para leer un comunicado de prensa sobre la EH sin especular



Por [Dr Ed Wild](#) 03 de diciembre de 2011 Editado por [Dr Jeff Carroll](#) Traducido por [Asunción Martínez](#) Publicado originalmente el 05 de septiembre de 2011

Se están haciendo progresos importantes hacia tratamientos en la enfermedad de Huntington, pero a veces parece que los científicos prometen más de lo que pueden ofrecer. Por lo tanto, HDBuzz ha redactado diez "reglas de oro" para ayudarle a decidir si una noticia o comunicado de prensa ofrece una promesa real para la EH, o si sus afirmaciones deben tomarse con una pizca de precaución.

Los copos de nieve y los glaciares

HDBuzz ama la ciencia. En nuestros momentos más filosóficos, nos gusta imaginar que toda la investigación científica del mundo es como una lluvia de copos de nieve que se van situando suavemente en la cima de una montaña y poco a poco, durante meses, años y décadas, se van compactando hasta formar un enorme glaciar, imparable que puede modificar montañas enteras.

Como un glaciar, la ciencia se mueve lentamente pero puede mover montañas. No se deje engañar por nadie que sugiera que un solo copo de nieve puede hacer lo mismo.

Esto no lo puede hacer un copo solo, pero todos juntos, a lo largo del tiempo, el poder de la ciencia para cambiar el mundo, y las vidas de las personas con Huntington, es inmenso.

¿Cómo llega la ciencia al público?

La ciencia se convierte en "oficial" cuando se publica un artículo sobre un trabajo de investigación en una revista revisada por

otros científicos. Pero gran parte de la ciencia llega al público a través de comunicados de prensa.

Cada vez existe más competencia por los escasos fondos de investigación lo que significa que la publicación de resultados en una revista científica puede que no sea suficiente para que los científicos puedan mantener su trabajo en marcha.

Las agencias que invierten en ciencia intentan llegar a la opinión pública, por lo que una forma para que los investigadores obtengan sus fondos es conseguir que el público se entusiasme con su investigación. Por eso, cuando un trabajo se centra en un primer momento sólo en un área pequeña una forma de motivar a las personas es hacer que imaginen todo el glaciar, y no sólo el copo de nieve.

Por lo tanto, las universidades y las empresas de investigación tienen oficinas de prensa, cuya función es alentar a los científicos a realizar comunicados de prensa, en los que a menudo especulan sobre las aplicaciones de el trabajo puede tener más adelante.

Por supuesto, la ciencia pretende, en parte, realizar aplicaciones reales de los nuevos descubrimientos. Pero es una espada de doble filo, porque muchas de las cosas que **pueden** ocurrir, nunca lo hacen.

Todavía se puede añadir otra vuelta de tuerca en la especulación cuando los comunicados de prensa son convertidos en noticias por los bloggers y los periodistas. Cuando escriben sobre los grandes avances en las enfermedades comunes consiguen más clics y venden más periódicos que cuando escriben sobre pequeños progresos y condiciones adversas.

¿Qué tiene de malo?

A veces los comunicados de prensa y los artículos de noticias prometen cosas que la investigación científica no puede ofrecer - o que se encuentran mucho más lejos de lo que sugiere un artículo.

Esto no es culpa de los científicos o de la oficina de prensa, o los bloggers o los periodistas, o de las personas que leen los artículos. Nadie pretende inducir a error - pero a veces eso puede ser el resultado, y es una mala noticia, ya que puede conducir a la decepción y la pérdida de la esperanza.

Diez Reglas de Oro

La buena noticia es que la decepción puede ser evitada si los lectores saben lo que están buscando.

Por lo tanto, HDBuzz ha redactado diez reglas de oro para leer un comunicado de prensa o un artículo periodístico científico, para ayudarte a ver la esperanza, cuando la hay, en las noticias científicas - y evitar ser defraudado cuando no la hay.

- **Desconfíe de cualquier persona que promete una “cura” para la EH** en este momento o en un futuro próximo.
- Si algo suena **demasiado bueno para ser verdad**, probablemente lo es.
«La buena noticia es que se pueden evitar las falsas esperanzas si los lectores saben qué tienen que buscar. »
- ¿El trabajo se ha *publicado en una revista científica revisada por otros Si no es así, el comunicado de prensa puede que sólo sea una especulación.
- Pregúntese si el comunicado de prensa anuncia los **resultados de un proyecto** - o sólo el comienzo del proyecto, una nueva colaboración o la aprobación de la financiación. Hay una gran diferencia.
- La única manera de mostrar que algo funciona en pacientes con EH es **que se pruebe en los pacientes con EH**.
- Un buen resultado con **un modelo animal de EH** es un buen comienzo - pero no se puede decir que sea una cura - y muchas cosas que funcionan en ratones fracasan cuando se prueban en seres humanos.
- A algo que todavía **no se ha probado en un modelo animal de EH** le queda un largo camino que recorrer hasta convertirse en un tratamiento.
- **La mente es como una casa** - es bueno tenerla abierta, pero si la deja abierta de par en par, nunca se sabe quién puede entrar.
- ¿Tiene dudas sobre algo que ha leído? ¡Pídale a HDBuzz que escriba sobre ello !
- Por último recuerde que **todos los días, la ciencia avanza hacia tratamientos eficaces** para la EH. Incluso los resultados negativos y los fracasos de los tratamientos nos ayudarán a centrarnos en las ideas más fructíferas.

Un ejemplo - ‘bloquear y reemplazar’ la terapia génica

Recientemente, se publicó un artículo titulado “Molecular Delivery Truck Serves Gene Therapy Cocktail” en una página web llamada Science Daily. Aparecieron artículos parecidos en otras páginas sobre el trabajo dirigido por el Prof. R. Jude Samulski de la Universidad de Carolina del Norte y publicado en la revista PNAS.

El artículo anunciaba que el equipo de Samulski había realizado un trabajo muy impresionante. La investigación se centraba en una patología llamada deficiencia de la alfa-1-antitripsina o ‘alfa-1’ para abreviar.

Las personas con alfa-1 desarrollan problemas hepáticos, ya que tienen dos copias defectuosas de un gen que le dice a las células cómo hacer la proteína alfa-1. Parte del problema es que la proteína no se encuentra bien y parte del problema es que la proteína

mutada producida por las células es dañina.

El grupo de Samulski utiliza una forma de terapia génica de “dos cañones” para solucionar este problema en los ratones con el mismo defecto genético. En primer lugar, hizo una molécula de ADN con la que se podía bloquear la producción de la proteína anormal - una forma de silenciamiento génico. A continuación, se añadió una sustitución de genes que serían utilizados por las células como una receta para hacer la proteína saludable.

Se empaquetan estas dos cargas útiles en un virus llamado virus [AAV](#), que se adhiere a las células y se inyecta su contenido en ellas. Los ratones tratados con el virus alcanzaron niveles saludables de la proteína alfa-1 y no desarrollan problemas hepáticos.

Gran trabajo - ¡lástima del comunicado de prensa!

Que quede claro - esto representa ciencia de gran calidad y un enfoque innovador para una enfermedad devastadora. Entonces, ¿cuál es el problema?

Utilice nuestras diez reglas doradas para protegerse de la publicidad y el desengaño.

Pues bien, esta investigación apareció en nuestro radar debido a las noticias periodísticas que mencionaban el potencial del método utilizado para el tratamiento de otras enfermedades donde existe “plegamiento de proteínas” como “la fibrosis quística, la enfermedad de Huntington*, la esclerosis lateral amiotrófica ... y la enfermedad de Alzheimer”.

Los artículos mencionaban esto porque en el comunicado de prensa lo habían dicho los propios investigadores, así como en el artículo de PNAS.

El problema es que la investigación no se refiere directamente a cualquiera de las otras enfermedades - y existen grandes obstáculos entre el trabajo realizado y la enfermedad de Huntington o cualquiera de las otras enfermedades mencionadas. Pero los lectores no tienen por qué saber esto al leer el artículo.

En el caso de la EH hay dos problemas principales. El primero es que la [proteína huntingtina](#) que causa la EH es enorme - siete veces más grande que la proteína alfa-1. El virus de la [AAV](#) es demasiado pequeño para ser capaz de transportar un gen que reemplace el gen de la huntingtina. Otros virus podrían ser capaces de hacerlo, pero no son tan buenos como para introducirlo en las células. El otro problema es que una vez que se ha fabricado la proteína alfa-1, es liberada al torrente sanguíneo, lo que significa que una pequeña cantidad viaja un largo camino. La [proteína huntingtina](#), por otra parte, hace todo su trabajo (y daño) dentro de las células - por lo que cualquier terapia génica tiene que entrar en muchas más células para que sea beneficiosa.

La conclusión de estos problemas es que este enfoque - por muy ingenioso que sea - no se puede aplicar a la EH en este momento, e incluso si la modificamos radicalmente es poco probable que beneficie a los pacientes con EH antes de una década - si es que lo hace.

Se podría pensar que usted tiene que tener conocimientos sobre la terapia génica para ser capaz de detectar estos problemas sobre su aplicación a la EH.

Pero de hecho, hay bastantes pistas para que los no-científicos lean esta noticia en particular con precaución, incluso aunque aparezca en una búsqueda de Google sobre “la enfermedad de Huntington”.

Utilización de las reglas de oro

La aplicación de nuestras reglas de oro en este comunicado de prensa en particular hacen que suenen las alarmas.

- Regla 2.* El comunicado de prensa sugiere que este enfoque podría ser útil para cinco enfermedades diferentes, importantes - suena increíble ... ¿podría ser **demasiado bueno para ser verdad**? Proceder con cautela.
- Regla 5. ¿Ha sido probado en pacientes con EH?* No, esta investigación sólo se ha realizado en ratones.
- Las reglas 6 y 7.* ¿Se ha realizado en un modelo animal de la EH? No, los ratones fueron modelos para la deficiencia de alfa-1, no para la enfermedad de Huntington.

Así que usted no tiene que ser un experto en terapia génica para que nuestras reglas le provoquen un cierto escepticismo sano sobre esta nota de prensa en particular.

Ahí es donde entran en juego las reglas 8 y 9 - mantenga una mente abierta, pero siga siendo cauteloso sobre los grandes avances - y si usted lee algo de lo que no está seguro, no dude en pedir a HDBuzz que lo investigue - ya sea por correo electrónico o utilizando el formulario para sugerencias (editor@hdbuzz.net) que encontrará en HDBuzz.net.

Regla 10

La regla 10 es nuestra favorita - ya que nos lleva de nuevo a la metáfora sobre los copos de nieve y el glaciar. La regla 10 nos recuerda que cualquier noticia, nos diga lo que nos diga sobre los nuevos tratamientos eficaces para la enfermedad de Huntington, estamos un poco más cerca hoy que ayer, y mañana estaremos todavía más cerca.

Los autores no tienen ningún conflicto de intereses que declarar [Más información sobre nuestra política de privacidad en las Preguntas frecuentes](#)



Más información

[Artículo en Science Daily sobre la terapia génica](#) [Comunicado de prensa de Samulski sobre el artículo de terapia génica](#) [Artículo en la revista científica PNAS \(para conseguir el artículo completo hay que suscribirse o pagarlo\)](#)

Temas

[destacado](#) [comunicación](#) [terapia génica](#)

[Más ...](#)

Artículos relacionados

[Investigadoras de la enfermedad de Huntington llevan a cabo experimentos fascinantes de ciencia abierta](#)

19 de julio de 2018

[Nuevas funciones de la huntingtina: eliminando la proteína sana para entender su función](#)

24 de octubre de 2017

[¿Dándole el dedo a la enfermedad de Huntington? Dos equipos han conseguido buenos resultados con fármacos zinc-finger en células y ratones](#)

06 de mayo de 2013

[Anterior](#)[Siguiente](#)

- [Glosario](#)
- **proteína huntingtina** Proteína producida por el gen de la EH
- **AAV** virus que se puede utilizar para llevar fármacos de terapia génica a las células. AAV significa virus adeno-asociado.
- [Puede encontrar más definiciones en el glosario](#)

Novedades en la investigación de la EH.

En lenguaje sencillo. Escrito por científicos.

Para toda la comunidad EH.

HDBuzz

[Novedades](#)

[Destacados con anterioridad](#)

[Sobre](#)

[Colaboradores financieros de HDBuzz](#)

[Páginas que han incorporado el contenido de HDBuzz](#)

[**new_to_research**](#)

Las personas

[Conoce al equipo](#)

[Ayúdanos a traducir](#)

Siga HDBuzz

Suscríbase a nuestro resumen mensual por correo electrónico escribiendo su e-mail a continuación o elija otra opción en nuestra [lista de correo](#)



© HDBuzz 2011-2019. El contenido de HDBuzz se puede compartir gratuitamente, bajo una [Licencia Creative Commons](#).

HDBuzz no proporciona consejo médico. Por favor, consulte nuestros [Condiciones de uso](#) para más información.

© HDBuzz 2011-2019. El contenido de HDBuzz se puede compartir gratuitamente, bajo una Licencia Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported.

HDBuzz no proporciona consejo médico. Para más información visite hdbuzz.net

Generado el 13 de abril de 2019 — Descargado desde <https://es.hdbuzz.net/044>

Algunas partes de esta página todavía no han sido traducidas. Se muestran a continuación en el idioma original. Estamos trabajando para traducirlo todo lo antes posible.