



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](#)



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.

Investigadoras de la enfermedad de Huntington llevan a cabo experimentos fascinantes de ciencia abierta

Científicas publican sus apuntes en abierto para impulsar la investigación de la EH, arriesgando sus carreras.




Por [Anna Marie Yanny](#) 19 de julio de 2018 Editado por [Dr Jeff Carroll](#) Traducido por [Laura Nogueira](#) Publicado originalmente el 18 de abril de 2018

Las doctoras Rachel Harding y Tam Maiuri están llevando a cabo un acto de fe para hacer que los descubrimientos en la investigación de la enfermedad de Huntington (EH) sean rápidos y accesibles para todo el mundo. Están publicando “on-line” sus notas de laboratorio sobre la investigación básica de la EH en tiempo real, a riesgo de no obtener reconocimiento por su trabajo. Como resultado, esperan acelerar el ritmo de descubrimiento de tratamientos más efectivos contra la EH.

La ciencia y el compartir

La ciencia se basa en compartir y reproducir. Cuando se lleva a cabo un descubrimiento, los científicos son los responsables de comprobar los resultados de otros científicos. Una vez puesto a prueba el descubrimiento una y otra vez, y una vez demostrada su precisión, es cuando el descubrimiento puede hacer un paso más y beneficiar a las comunidades en las que vivimos.


Dra Rachel Harding

Actualmente, los descubrimientos científicos tardan mucho en hacerse públicos. Esto ocurre porque los científicos adquieren credibilidad al publicar sus hallazgos en publicaciones académicas. Según el Dr Michael Eisen, un investigador del Howard Hughes Medical Institute, tarda 9 meses de media en hacer una publicación.

Debido a la lentitud de las publicaciones, muchos científicos pueden estar realizando los mismos experimentos al mismo tiempo, sin saberlo. Eso retrasa el ritmo de los descubrimientos en campos como la investigación de la EH, donde el tiempo es crucial.

Durante el desarrollo de los experimentos, los científicos no suelen hacer públicos sus hallazgos. Una de las razones es evitar que les roben «la exclusiva» y que otros publiquen primero sus hallazgos. Ahora mismo, aparecer en una publicación académica sirve para aportar credibilidad al científico para que pueda continuar investigando. Que te roben la exclusiva es como perder una carrera que llevas años corriendo sin que te den un premio por quedar segundo. Esto crea una cultura de secretismo en la comunidad científica.

Mucha gente se pregunta cómo cambiaría el ritmo de los descubrimientos científicos y su crecimiento si cualquiera pudiera acceder a resultados en tiempo real. ¿Y si todas las grandes mentes científicas —incluso las que no pueden pagar la suscripción de una publicación académica— pudieran abordar las incógnitas en el ámbito de la EH al mismo tiempo? ¿Habríamos desarrollado ya tratamientos más efectivos?


«Que te roben la exclusiva es como perder una carrera que llevas años corriendo sin que te den un premio por quedar segundo. Esto crea una cultura de secretismo en la comunidad científica. »

Ciencia abierta con Rachel Harding

La doctora Rachel Harding, una investigadora de la EH, está derribando el secretismo que normalmente predomina en la ciencia a la vez que arriesga su carrera. Harding investiga la estructura tridimensional de la [proteína huntingtina](#) mutada, que es fundamental para el desarrollo de la EH. Para acelerar este proceso, la doctora Harding está publicando sus notas de laboratorio on-line, tanto para científicos como para no científicos.

La investigadora postdoctoral, que apenas está empezando su carrera profesional, actualmente trabaja en la Universidad de Toronto (Canadá) en el Structural Genomics Consortium (SGC, Consorcio de Genómica Estructural). La doctora Harding inició un «proyecto de libreta abierta» hace dos años, y recientemente ayudó a otros 12 científicos en su misma situación a crear su propia plataforma para publicar sus descubrimientos relevantes (<https://opennotebook.thesgc.org/>). Estos científicos son especialmente valientes porque sus futuros puestos laborales y subvenciones dependen de su historial de publicaciones. Si les quitan la exclusiva de sus descubrimientos antes de poder publicarlos, podrían ver dañadas sus trayectorias profesionales.

«Creo firmemente que la investigación debería compartirse tan ampliamente como sea posible con tanta gente como sea posible», dice la doctora Harding. A continuación, explica: «Compartir de forma temprana tiene muchos beneficios, como la implicación de otros investigadores en tu trabajo. Se consiguen resultados mucho más rápido de lo que se conseguirían de otra forma».


Dra Tam Maiuri

Si científicos de todo el mundo colaboraran en experimentos en tiempo real, el proceso de descubrimiento de tratamientos efectivos para la EH se aceleraría. «La enfermedad de Huntington es una enfermedad que afecta a personas a escala mundial, no solo a gente rica que está suscrita a publicaciones académicas», dice la doctora Harding, «Si restringimos el acceso a la investigación con una barrera de pago, esto no beneficia a todos nuestros pacientes ni a sus médicos que quizás necesiten leer sobre la investigación».

Los resultados que Harding publica evitan la jerga científica porque, como cuenta en su página web: «Cuanta más gente pueda entender este trabajo, mejor».

Ciencia abierta con Tam Maiuri y Ray Truant

La doctora Tam Maiuri está colaborando con Harding para acelerar el proceso de descubrimiento científico en la

comunidad EH. Maiuri trabaja con el Dr. Ray Truant en la Universidad McMaster. Según su página web, el laboratorio «trata de desarrollar un tratamiento para la enfermedad de Huntington a toda costa». Esto motivó su decisión de empezar a publicar resultados de sus proyectos en tiempo real en 2017.

««Creo firmemente que la investigación debería compartirse tan ampliamente como sea posible con tanta gente como sea posible» — Rachel Harding »

«Además de acelerar el ritmo de la investigación, nuestras libretas abiertas permiten que el resto de la comunidad EH acceda a la información, no solo científicos», afirma la Dra Maiuri. «Eso aporta beneficios más allá de la traducción del conocimiento, tales como calmar la angustia que genera el desconocimiento y dar esperanzas sobre las medidas que se están tomando para investigar la EH, y crear expectativas realistas sobre el ritmo de la investigación científica».

En conclusión, unos cuantos científicos valientes que investigan la EH se están alejando del secretismo de las publicaciones académicas hacia una ciencia más accesible. Las doctoras Harding y Maiuri están arriesgando su credibilidad y sus carreras para acelerar y difundir más ampliamente los descubrimientos en la comunidad EH. Al publicar su material en tiempo real, estas científicas podrían acelerar el descubrimiento de nuevos tratamientos para la EH. Podéis seguir sus andaduras en los enlaces que encontraréis más abajo.

Tam Maiuri, cuyo trabajo se discute en este artículo, es editora de HDBuzz, y Ray Truant ha sido asesor científico externo de HDBuzz en el pasado. Ni Maiuri ni Truant influyeron en la decisión de redactar este artículo. [Más información sobre nuestra política de privacidad en las Preguntas frecuentes](#)



Más información

[Enlace a la Libreta Abierta de Rachel Harding](#) [Enlace a las actualizaciones del laboratorio de Ray Truant y Tam Maiuri](#)

Artículo

[19 de julio de 2018: Publicado por primera vez](#) [19 de julio de 2018: Cambios menores](#)

Temas

[comunicación comunidad ciencia abierta](#)

[Más ...](#)

Artículos relacionados

[HDBuzz participa en Enroll-HD](#)

01 de agosto de 2018

[La accesibilidad al análisis genético predictivo, ¿supone un problema ?](#)

06 de mayo de 2013

[Importante investigador de la enfermedad de Huntington "inventó](#)

[datos" en solicitudes de financiación](#)

08 de enero de 2013

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

- Glosario
- **proteína huntingtina** Proteína producida por el gen de la EH
- [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/257>

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.