

Tack för att du läste igenom detta informationshäfte. Det är genom din medverkan i våra tvillingstudier som vår forskning är möjlig.



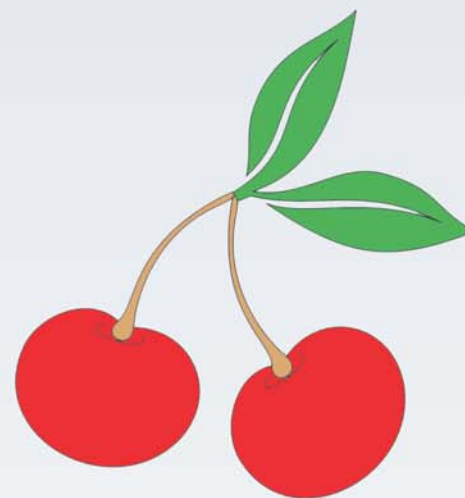
Svenska Tvillingregistret finansieras genom

**Vetenskapsrådet
Utbildningsdepartementet
National Institutes of Health (USA)
Wallenbergstiftelsen
Europeiska Unionen
AstraZeneca**

**Svenska Tvillingregistret
Karolinska Institutet, Box 281, 171 77 STOCKHOLM
Telefon 0200 - 21 06 60
www.meb.ki.se/twinreg/**

Svenska Tvillingregistret

**Information till dig som har tillfrågats
om att delta i en tvillingstudie**



**Detta informationshäfte har sammanställts av Svenska
Tvillingregistret vid Karolinska Institutet**

Vår tanke är att det här informationshäftet ska ge svar på frågor om tvillingregistret som du och dina anhöriga kan tänkas ha.

Svenska Tvillingregistret

Svenska Tvillingregistret på Karolinska Institutet i Stockholm omfattar cirka 85 000 tvillingpar, både enäggs- och tvåäggstvillingar. Ursprungligen upprättades Svenska Tvillingregistret för att undersöka hur rökning påverkar vår hälsa. Detta var på 1960-talet och då visste man inte så mycket om rökningens skadeverknings.

Från pastorsexpeditioner fick man uppgifter om tvillingfödslar mellan 1886 och 1925. Under 1961 skickades ett första frågeformulär till tvillingpar av samma kön. Ytterligare frågeformulär som handlade om mat- och rökvanor, förekomst av sjukdomar, utbildning och yrke skickades under 60-talet och 70-talets första år.

Successivt har Svenska Tvillingregistret utökats med uppgifter om tvillingfödslar fram till och med år 2000. De yngre tvillingarna, födda efter 1958, har ännu inte deltagit i någon större utsträckning i Svenska Tvillingregistrets undersökningar.

Från nationella hälsodataregister får vi varje år uppgifter om sjukdomar och dödsfall som inträffat bland dem

Tvillingfödslar

Mellan 1 och 2 procent av alla födslar är tvillingfödslar. Dessa utgörs till ungefär 1/3 av enäggsstvillingar, 1/3 av samkönade tvåäggstvillingar och 1/3 av olikkönade tvåäggstvillingar. Kvinnor – men inte män – som själva är enäggsstvillingar får i högre utsträckning barn som är enäggsstvillingar än andra kvinnor. På samma sätt har kvinnor som själva är tvåäggstvillingar en större sannolikhet att få barn som är tvåäggstvillingar.

som finns i registret, samt aktuella adresser.

De danska, holländska, finska, italienska, norska och svenska tvillingregistren beräknas ha sammanlagt över 800,000 tvillingar. Dessa sex tvillingregister samarbetar med andra forskningscentra i ett unikt forskningsprojekt (Genomeutwin) om bland annat hjärt-kärlsjukdomar.

Nya och pågående forskningsprojekt

Många stora forskningsprojekt pågår för närvarande på Svenska Tvillingregistret. Under 2004 har tre större studier startats; STAGE där tvillingar födda 1959-1985 tillfrågas om de vill svara på en webbenkät angående hälsa och beteende, CATSS där föräldrar till tvillingar som är 9 respektive 12 år tillfrågas om de vill medverka i en telefonintervju angående deras barn och Twin Gene där man försöker kartlägga ursprung och orsaker bak-



om bl a hjärt-kärlsjukdomar, diabetes, högt blodtryck, blodfettrubbningar, ledgångsreumatism och migrän. Tvillingar födda före 1959 tillfrågas om de vill lämna ett blodprov och svara på en hälsoenkät.

Ett sedan tidigare pågående projekt fokuserar på tvillingar med kroniskt trötthetssyndrom. Dessutom studeras utvecklingen av hälsa och beteenden hos tvillingar födda 1985 till 1986, samt familjerelationer och välmående hos ett antal tvillingpar och deras familjer.

Många projekt som Svenska Tvillingregistret arbetat med har avslutats eller är på väg in i sin slutfas. Ett av de största är SALT- projektet

där totalt 46,000 tvillingpar har intervjuats om sjukdom och hälsa. Av dessa tvillingpar har 600 med Parkinsons sjukdom kontaktats för ytterligare undersökningar. SATSA-studien som påbörjades redan 1984 fokuserar på åldrandet och jämför tvillingpar som har växt upp åtskilda med tvillingpar som växt upp tillsammans. Studien HARMONY undersöker minne och tankeförmåga bland äldre.

Nya resultat

Svenska Tvillingregistret ger våra forskare enastående möjligheter att studera vad arv och miljö betyder för uppkomsten av olika sjukdomar. Betydelsefulla miljöfaktorer som bidrar till sjukdomar är rökning och

felaktiga mat- och motionsvanor.

Ett drygt tjugotal rapporter baserade på observationer som gjorts i våra tvillingstudier kommer ut varje år i vetenskapliga tidskrifter. I följande avsnitt redovisas några av de senaste publicerade forskningsresultaten.

Migrän

I studier av migrän har betydelsen av kön och ålder undersökts. Individuella skillnader i förekomsten av migrän ökade med åldern, främst hos kvinnor, som en följd av påverkan av faktorer i miljön. I en annan tvillingstudie om migrän beräknades arvets relativa betydelse till 38 procent för män och 48 procent för kvinnor. Uppväxtmiljön tycktes inte spela någon roll.

Kronisk trötthet

Fram till nyligen visste man väldigt lite om hur vanligt kroniskt trötthetsyndrom är. Nya resultat från Tvillingregistret visar att 2,36 % av hittills

Studiemetodik

Den klassiska metoden som används i tvillingstudier baseras på det faktum att enäggstvillingar har utvecklats från ett befruktat ägg medan tvåäggstvillingar uppkommit från två olika befruktade ägg. När båda syskonen i enäggspår mer ofta drabbas av en sjukdom än syskon i tvåäggspår, anser forskarna att ärftliga faktorer kan ligga bakom.



undersökta tvillingar lider av långvarig trötthet (dvs. trötthet som varar minst sex månader). Av dessa uppskattas 80,1 % vara kvinnor. Det visar sig, som för många andra kroniska tillstånd, att såväl genetiska som miljömässiga faktorer är viktiga för kronisk trötthet. Miljön är dock det viktigaste, antagligen i ett samspel med genetisk sårbarhet.

Cancer

Betydelsen av ärftliga faktorer respektive miljöfaktorer för canceruppkomst har studerats hos 44,788 tvillingpar i Sverige, Danmark och Finland. Studien visade att ärftliga faktorer har en relativt liten betydelse. Mellan 58 och 82 procent av känsligheten för olika cancerformer kunde förklaras av annat än ärftliga faktorer.

Ett stort antal tvillingstudier har undersökt hur livsstilen - levnadsvanorna - påverkar risken för uppkomst av olika typer av cancer.

Genetisk likhet

Enäggstvillingar är genetiskt identiska, det vill säga de har nästan samma arvsanlag. Tvåäggstvillingar uppvisar i genomsnitt 50 procent genetisk likhet, precis som syskon som inte är tvillingar.

Fysisk aktivitet minskade risken för cancer i livmoderslemlinjen, medan inget samband överlag kunde visas mellan fysisk aktivitet och bröstcancer. Fetma ökade risken för cancer i livmodern och risken blev större med stigande ålder.

Fet fisk såsom lax, sill och makrill innehåller höga halter av omega-3 fettsyror som man tror minskar risken för cancer. Över 6,000 män i Svenska Tvillingregistret svarade på frågor om bland annat vad de brukade äta, och studien visade att ett större inlag av fisk i kosten gav en minskad förekomst av prostatacancer.

Hjärt-kärlsjukdom

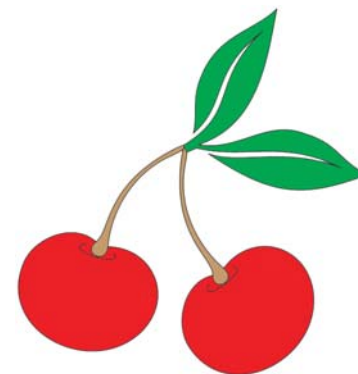
Hjärt- och kärlsjukdomar är den vanligaste dödsorsaken i Sverige bland män över 45 år och bland kvinnor över 55 år. I en studie med 20,966 tvillingar födda 1886 till 1925 undersöktes arvets betydelse för död i kranskärlsjukdom, till exempel hjärtinfarkt. Man fann att arvets relativa betydelse för död i kranskärlsjukdom var måttligt stor och att den var högre för män (57 %) än för

kvinnor (38 %).

Det är känt att bland annat högt blodtryck, blodfettrubbningar och diabetes (sockersjuka) ökar risken för hjärt-kärlsjukdom. Kroppsfett centralt på kroppen, så kallad bukfetma, har i högre grad kopplats till insulinstörningar, blodfettrubbningar och åderförkalkning än fetma över hela kroppen. Insulinstörningar påverkar sockeromsättningen i kroppen. I en av våra tvillingstudier visades att arvet har betydelse för såväl fettfördelning på kroppen som för insulinvärdet.

Parkinsons sjukdom

Nyligen har man funnit att ärftliga faktorer har en liten betydelse för utveckling av Parkinsons sjukdom, till skillnad från många andra komplexa sjukdomar. Att rökning har en skyddande effekt på Parkinsons sjukdom har tidigare visats i många studier. Detta bekräftades i en tvillingstudie där även betydelsen av alkohol, kaffe, utbildning och bostadsområde



Folkhälsosjukdomar

Några av de sjukdomar och åkommor som Svenska Tvillingregistrets forskare intresserar sig för är:

Allergi/Astma	Endometrios	Kronisk trötthet
Alzheimers sjukdom	Fetma	Migrän
Beteendestörningar	Kranskärslssjukdom	Parkinsons
Cancer	Kronisk bronkit	Reumatism
Diabetes	Kronisk smärta	Utbrändhet

studerades.

Molekylärgenetik

För att närmare studera de ärftliga faktorerna, det vill säga de faktorer som styrs av generna, används molekylärgenetisk teknik. Syftet med dessa studier är att undersöka ursprunget och de orsaker som ligger bakom olika sjukdomar och i ett framtida perspektiv kunna utveckla bättre behandlingsmöjligheter. Exempelvis kan förekomsten av olika gener undersökas i en patientgrupp



med en viss sjukdom och jämföras med en kontrollgrupp av personer som inte har sjukdomen. Flera hundra till flera tusen tvillingpar behöver medverka i sådana studier.

En biobank med donerade prover håller på att byggas upp på Karolinska Institutet. Tvillingar kommer att tillfrågas om donation av blod eller saliv för molekylärgenetiska studier. I Biobanken kommer proverna förvaras nedfrysade på ett säkert och kontrollerat sätt.

Forskningsetiska principer

Alla deltagare i en forskningsstudie har en grundläggande rätt att bli informerade om projektets syfte och uppläggning samt om den förväntade nyttan. De ska informeras om att deltagandet är frivilligt och vilka som är studiepersonalens kontaktuppgifter. Slutligen ska forskaren från varje försöksperson inhämta samtycke till att delta i studien.

Forskningsdata, det vill säga uppgifter från och om deltagarna, samlas in

via frågeformulär, intervjuer, hälsokontroller och blodprovanalyser. Uppgifterna läggs upp i dataregister och förvaras på ett säkert och korrekt sätt. Personal som arbetar med forskningsdata har tystnadsplikt. Rätten till personlig integritet skyddas med hjälp av kodsysteM för insamlade personuppgifter och donerade prover. Varje deltagare kan skriftligen begära att få reda på vilka uppgifter som finns registrerade om henne/honom och få rättelse om någon uppgift är felaktig.

Svenska Tvillingregistret får förfrågningar från både svenska och utländska forskare som vill använda sig av den information som finns i registret. För att en utomstående forskare ska få tillgång till material måste han/hon ansöka om tillstånd från styrgruppen för Svenska Tvillingregistret. Styrgruppen har till uppgift att se till att den forskning som bedrivs är relevant och väl genomtänkt samt att tvillingarna inte kontaktas i onödan. Ordförande för styrgruppen är professor Nancy Pedersen som är expert inom tvillingmetodik och åldrandets sjukdomar.

Medicinsk forskning ger kunskap som kan bidra till att förbättra individens och grupperns hälsa. Samtidigt får ingen som deltar i en forskningsstudie utsättas för onödigt obehag eller skada. Därför granskas alla forskningsprojekt innan de

påbörjas av en oberoende etikprövningsnämnd. Etikprövningsnämnden bedömer dels om förhållandet mellan eventuell risk och eventuell nytta för individen är acceptabel, dels om den information som ges till deltagarna i studien är korrekt och begriplig. Se även Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning, Vetenskapsrådet, 2000 (www.vr.se).

Kontakta Svenska Tvillingregistret om du vill beställa kopior av artiklar om våra tvillingstudier.

På www.meb.ki.se/twinreg/ kan du få tips om artiklar och hitta länkar.



Paul Lichtenstein

Professor, huvudansvarig Svenska Tvillingregistret