

Svenska Tvillingregistret

Karolinska Institutet

Tack för att du läser vår informations-broschyr!

Det är din medverkan som gör vår forskning möjlig!



Patrik Magnusson, docent
Chef för Svenska Tvillingregistret

BILDER:

sid 1, 3, 8, 9, 10, 11: Getty Images
sid 2: Karin Dellenvall
sid 6: Shutterstock© Yuliya Evstratenko



Hej!

Med den här broschyren vill vi ge svar på några av de frågor om Svenska Tvillingregistret som du som tvilling, vårdnadshavare eller annan anhörig till studiedeltagare kan tänkas ha.

Genom att delta i Svenska Tvillingregistret ger du ett värdefullt bidrag till forskning, som ökar vår kunskap om livet och på sikt kan hjälpa människor som drabbats av sjukdom. För oss är du lika viktig vare sig du är enäggstvilling eller tvääggstvilling, båda grupperna behövs för att vi ska kunna jämföra och utvärdera våra resultat.

Patrik Magnusson, docent
Chef för Svenska Tvillingregistret

Om Svenska Tvillingregistret

Svenska Tvillingregistret är världsunikt. Det omfattar över 100 000 par av både enäggs- och tvääggstvillingar och är det största i sitt slag. Att det har blivit så stort kan vi i första hand tacka alla tvillingar för, som under mer än 60 år ställt upp för forskningen kring vad arv och miljö betyder för hur vi mår och fungerar, fysiskt och psykiskt.

Tvillingregistret är en långtidsstudie som drivs av Karolinska Institutet i Stockholm och utgör en nationell forskningsdatabas. Det upprättades i början av 1960-talet med hjälp av pastors-expeditionernas uppgifter om tvillingfödslar och hade ett tydligt syfte, nämligen att undersöka hur rökning påverkar hälsan. På den tiden visste man inte så mycket om dess skadeverkningar.

Sedan dess har fältet breddats och tvillingstudier ger forskarna intressant och viktig information. Under åren har flera rikstäckande undersökningar gjorts där tvillingpar födda så långt tillbaka som 1886 finns med. Sedan Svenska Tvillingregistrets start har samtliga myndiga svenskfödda tvillingar någon gång kontaktats i samband med datainsamling för olika delstudier och projekt.

Från och med 2021 sker den första kontakten med vårdnadshavare till tvillingar som är 9–12 månader eller 9 år. Därefter kontaktas tvillingarna igen vid 15, 18 och 24 års ålder. All forskningsdata som samlas in lagras i Svenska Tvillingregistret och kan efter godkänd etikprövning användas för fler forskningsprojekt och av olika forskare.



Det finns flera tvillingregister runt om i världen, främst i norra Europa, Australien och USA. De samarbetar bland annat kring forskning om luftföroreningar, ADHD, cancer, diabetes, fetma och demens.

En del av de sjukdomar, egenskaper och områden som Svenska Tvillingregistrets forskare intresserar sig för är:

ADHD
Autism
Allergi/Astma
Alzheimers sjukdom
Bipolär sjukdom
Cancer
Diabetes
Endometrios
Fetma
Fysisk aktivitet
Hjärt-kärlsjukdomar
Inflammatorisk tarmsjukdom
Kronisk bronkit
Kronisk smärta
Kronisk trötthet
Migrän
Munhälsa
Parkinsons sjukdom
Reumatism
Schizofreni
Ätstörningar

ADHD och autism

Tvillingstudier visar att ADHD till över 70 procent beror på genetisk mottaglighet, både bland barn och vuxna. Det är också känt att det finns samband mellan neuropsykiatriska problem som ADHD och autism och låg födelsevikt. Bland både enäggs- och tvåäggstvillingar är det oftare den som är mindre vid förlossningen som drabbas, något som ger stöd åt att störningar av tillväxten under fostertiden är en av orsakerna. Även autism har till stor del (ca 80 procent) genetiskt ärftliga orsaker och det är vanligt med neuropsykiatrisk samsjuklighet inom tvillingpar. Då kan den ena tvillingen ha till exempel ADHD medan syskonet har någon annan typ av besläktad problematik, som autism eller inlärningssvårigheter. Vi har undersökt de genetiska effekterna bakom ADHD och autism och kunnat visa att det är samma undergrupp av gener som påverkar båda diagnoserna. De har alltså delvis samma genetiska bakgrund, som kan ta sig olika uttryck.

Bipolär sjukdom och kreativitet

Bland enäggstvillingar där den ena tvillingen har bipolär sjukdom har det visat sig att den andra tvillingen har ökade chanser till kreativa och sociala förmågor. Den här positiva sidan av myntet skulle kunna bero på att det finns gemensamma genetiska faktorer bakom kreativitet och bipolär sjukdom.



Tvillingfödslar

I Sverige föds det ungefär 2 500 tvillingar varje år, vilket är ca 2-3 procent av alla barn som föds. Lite mindre än en tredjedel är enäggstvillingar och lite mer än två tredjedelar är tvääggstvillingar, jämnt fördelat mellan likkönade och olikkönade par. Tvillingar föder själva tvillingar lite oftare än andra. Tvillingskap är med andra ord svagt ärftligt.

Enäggs- och tvääggstvillingar

Den klassiska metoden som används i tvillingstudier baseras på det faktum att enäggstvillingar har utvecklats från ett enda befruktat ägg medan tvääggstvillingar utvecklas från två olika befruktade ägg. När båda syskonen i ”enäggspar” oftare drabbas av en viss sjukdom än båda syskonen i ”tvääggspar”, drar forskarna slutsatsen att ärftliga faktorer ligger bakom.

Information i samband med förlossningen

Olikkönade tvillingar är alltid tvääggstvillingar. Tvillingar som delar moderkaka och har en gemensam yttre fosterhinna är alltid enäggstvillingar. För andra kombinationer av gemensamma eller separata moderkakor och fosterhinnor kan man inte vid förlossningen avgöra om det är enäggs- eller tvääggs. Det säkraste sättet att fastställa tvillingskapet är att använda DNA.

Astma

Även för astma och eksem har vi upptäckt att barnets tillväxt under fostertiden spelar roll. Låg födelsevikt ökar risken för astma medan det verkar vara tvärtom för eksem, där risken att drabbas är större för det barn med hög födelsevikt.

I en annan tvillingstudie såg vi att mammor till astmatiker är mer oroliga än andra mammor. En sådan upptäckt leder förstås till nya frågor att gå vidare med; pekar forskningsresultatet på ett biologiskt samband mellan nervfunktion och astma? Eller är det helt enkelt så att det är barnets astma som leder till oro hos föräldern?

Cancer

Idag vet vi att den huvudsakliga orsaken till cancer är förändringar i DNA. Dessa förändringar kan antingen ha ärvts från föräldrarna eller ha uppkommit senare i livet. I ett samarbete mellan de nordiska tvillingregistren har forskarna studerat hur stor roll de ärvda generna har för att man ska drabbas. Resultaten pekar på att det finns betydande skillnader mellan olika former av cancer, men att ärftlighet oftast har en underordnad betydelse. Ett undantag är prostatacancer, där arvet påverkar risken ungefär lika mycket som miljön gör.

Hjärt- och kärlsjukdom

Hjärt- och kärlsjukdomar fortsätter att vara den vanligaste dödsorsaken i Sverige. De DNA-prover som tvillingar lämnat har ökat kunskapen inom det här forskningsfältet. Forskningen har bidragit till en minskning av dödligheten i hjärt- och kärlsjukdomar med 50 procent under de senaste 20 åren.



Genetisk likhet

Enäggstvillingar är genetiskt identiska och har ärvt samma anlag. Tvääggstvillingar har i genomsnitt 50 procent genetisk likhet, precis som vanliga syskon. Men tvääggs-tvillingar har faktorer gemensamt som andra helsyskon inte har, till exempel att ha delat samma livmoder vid samma tillfälle. Därför behövs båda typerna av tvillingar för att kunna göra tvillingstudier, båda är lika viktiga för forskningen.

Nationella hälsodata

Efter samtycke från studiedeltagare eller vårdnadshavare, hämtas uppgifter om läkemedel, diagnoser och dödsorsaker från nationella hälsodataregister. All forskning sker på kodade (pseudonymiserade) material vilket gör att informationen inte kan knytas till en specifik person.

Biobanken

Vi gör mer än att ställa frågor. En biobank bestående av blod- och salivprover har byggts upp. De donerade proverna är mycket värdefulla för forskningen och förvaras nedfrysta på ett säkert och kontrollerat sätt och används ofta i molekylärgenetiska studier. Informationen i Svenska Tvillingregistret ger tillsammans med proverna i biobanken våra forskare unika möjligheter att studera vad arv respektive miljö betyder för uppkomsten av olika sjukdomar.

Att kunna jämföra tvillingar ger information som inte kan fås på något annat sätt. Det blir möjligt att kontrollera för i vilken grad effekter beror på gener och olika grundbetingelser i uppväxtmiljön (inklusive tiden i mammas mage).



Forskningsdata

Forskningsdata, det vill säga uppgifter om deltagarna, samlas bland annat in via frågeformulär, provtagning och provanalyser. Informationen registreras därefter i Tvillingregistrets forskningsdatabas där den lagras och hanteras på ett säkert sätt.

All behandling av forskningsdata sker enligt lagen om vissa forskningsdatabaser (2024:1146) samt i enlighet med gällande regler för dataskydd, däribland EU:s dataskyddsförordning (GDPR) och riktlinjer från Integritetsskyddsmyndigheten. Detta säkerställer att deltagarnas personuppgifter skyddas och används ansvarsfullt för forskning. För att ytterligare skydda varje deltagares personliga integritet har den personal som arbetar med forskningsdata tystnadsplikt.

För insamlade personuppgifter, uppgifter från hälsodataregister och donerade prover används anonyma siffror istället för namn eller personnummer. Forskargrupper som beviljas tillgång får bara de data som behövs för att besvara forskningsfrågan. Deltagare kan kontakta Svenska Tvillingregistret för att få reda på vilka uppgifter som finns lagrade om dem.





Tvillingregistrets expertgrupp

Svenska Tvillingregistret är världsunikt och vi får förfrågningar både från svenska och utländska forskare, som vill använda sig av den information som finns i tvillingregistret. Vem som får tillgång till materialet är starkt reglerat och forskaren måste ansöka om tillstånd från Svenska Tvillingregistrets expertgrupp. Expertgruppens uppgift är att se till att den forskning som bedrivs är betydelsefull och genomtänkt och att tvillingarna inte kontaktas i onödan. Förutom expertgruppens godkännande krävs också att Etikprövningsmyndigheten godkänner forskningsprojektet. Mer information om forskningsetiska principer finns sammanställt av CODEX – "regler och riktlinjer för forskning" på codex.uu.se.

På ki.se/tvillingregistret kan du få tips om artiklar och hitta länkar. Dessutom är du alltid välkommen att kontakta oss. Vi kan ordna kopior på artiklar baserade på vår forskning och som har publicerats i internationella vetenskapliga tidskrifter.

Svenska Tvillingregistret utgör en forskningsinfrastruktur av nationellt intresse med stöd från Vetenskapsrådet och är en del av Karolinska Institutet.

Karolinska Institutet är ett av världens ledande medicinska universitet med visionen att driva utvecklingen av kunskap om livet och verka för en bättre hälsa för alla. I Sverige står Karolinska Institutet för den enskilt största andelen medicinsk akademisk forskning och har det största utbudet av medicinska utbildningar. Varje år utser Nobelförsamlingen vid Karolinska Institutet mottagare av Nobelpriset i fysiologi eller medicin.

Svenska Tvillingregistret

Institutionen för medicinsk epidemiologi och biostatistik
Karolinska Institutet
Box 281, 171 77 Stockholm

tvillingregistret@ki.se

08-524 861 60 alt. 070-28 37 436

ki.se/tvillingregistret

Karolinska Institutet