

Hvorfor er toeggede tvillinger like viktige som eneggede?

Figuren nedenfor viser sammenhengen («likheten») mellom tvillinger i en- og toeggede par:

Forklaring: Tallene 0 og 1 angir hvor sterk sammenheng det er mellom tvillingene. 0 betyr at det ikke er noen sammenheng, mens 1 betyr fullstendig sammenheng.*

Figuren forteller oss to ting:

Gener er viktige: Fordi sammenhengen er større for de eneggede (brun søyle) enn de toeggede (turkis søyle), har genetiske faktorer betydning.

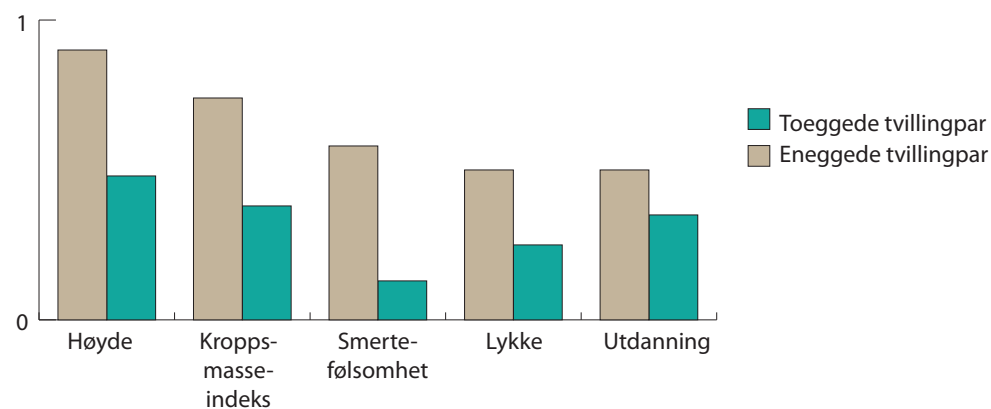
Miljøfaktorer betyr noe – også for hvor høye vi blir: Ingen av målene – selv ikke høyde – har en perfekt sammenheng hos eneggede tvillinger. Det betyr at miljøfaktorer også er viktige for alle målene, høyde inkludert.

VISSTE DU AT

....den første tvillingstudien ble publisert allerede i 1875 i Fraser's Magazine, London? Studien ble gjort av Sir Francis Galton, en viktoriansk vitenskapsmann fra England. Han var oppdagelsesreisende og forsket innen geografi, meteorologi, statistikk, psykologi og ikke minst arvelighet. Galton var fetteren til Charles Darwin, så det er kanskje ikke unaturlig at han var interessert i utviklingslæren og hvilken rolle arv spiller i våre liv.

Selv om man på den tiden ikke hadde kunnskap om gener i England, forsto Galton at det var to typer tvillinger – de vi i dag kaller eneggede og toeggede. Galtons avgjørende innsikt var at de eneggede har både samme arvelighetsmateriale og like oppvekstvilkår. Han ville undersøke i hvilken grad disse eneggede tvillingene kunne utvikle seg forskjellig. For å få til det, måtte han også ha informasjon om toeggede tvillinger, som jo ikke har samme arvelighetsmateriale, men lik oppvekst. Denne innsikten er fremdeles grunnlaget for tvillingforskningen.

Galton sendte ut spørreskjema til tvillinger og andre som hadde hatt befatning med tvillinger, for å innhente informasjon om tvillinglikhet. Han nevner tvillinger med tannverk i samme tann samtidig, andre som har astma i samme grad og under samme forhold – en sykdom som senere har vist seg å være arvelig. Også når det gjelder evner og mental helse fant Galton stor likhet mellom eneggede tvillinger. Siden eneggede tvillinger er likere enn toeggede tvillinger konkluderte han med at arv spiller en avgjørende rolle i våre liv, noe som la grunnlag for en helt ny vitenskap.



*Alle tallene er hentet fra Folkehelseinstituttets tvillingstudier.

Utgitt av:

Folkehelseinstitutt
Postboks 4404 Nydalen
0403 Oslo
2014



Nasjonalt tvillingregister trenger et fornyet samtykke!

KJÆRE TVILLING

Du får dette brevet fordi du har vært med på minst én av Folkehelseinstituttets tvillingundersøkelser i perioden 1992–2008. Takk for at du har stilt opp – din deltakelse er svært verdifull!

Denne gangen skriver vi til deg for å be om samtykke til fortsatt oppbevaring og bruk av de opplysningene du allerede har bidratt med. Samtykket er nødvendig for at opplysningene skal kunne brukes i videre forskning.

Siden 2009 har Folkehelseinstituttet hatt ansvaret for data fra alle de største norske tvillingstudiene, også de vi ikke har samlet inn selv. Denne datasamlingen kalles Nasjonalt tvillingregister. Slike tvillingregistre finnes i de andre nordiske landene og flere andre steder i verden. Tvillinger er helt unike ressurser i forskning på hvilken betydning gener og miljø har for helse, trivsel og hvordan det går med oss i livet. Det er for å øke kunnskapen om slike forhold at det samles inn opplysninger fra tvillinger over hele verden.

Første gangen vi informerte om Nasjonalt tvillingregister, var i et nyhetsbrev for noen år siden. Mange av dere har også fått andre henvendelser fra oss i senere tid. Når vi nå skriver til deg enda en gang, er det fordi vi i forbindelse med fornyelse av konsesjonen vår trenger *et fornyet samtykke* til at vi kan lagre og bruke ditt bidrag til denne viktige forskningen. Selv om enkelte studier avsluttes, går nemlig opplysningene fra deg aldri ut på dato – de blir tvert imot mer verdifulle med årene. Livsløpsperspektivet, altså hvilken betydning påvirkninger tidlig i livet har for helse og trivsel når vi blir eldre, får stadig mer oppmerksomhet i forskningen.

Det er frivillig å være med i Nasjonalt tvillingregister. Men forskningen vår trenger data fra så mange tvillinger som mulig, så vi håper du vil samtykke til å være en del av registeret. Ved å samtykke forplikter du deg ikke til å delta i nye studier. Hvis du har reservert deg mot slike invitasjoner, vil du ikke få tilsendt nye skjemaer eller forespørsler om nye undersøkelser!

SAMTYKKET INNEBÆRER FØLGENDE:

- Opplysningene du har bidratt med, oppbevares ved Folkehelseinstituttet. De behandles uten navn, fødselsnummer eller annet som gjør at du kan kjennes igjen. Slik informasjon erstattes av en kode. Koplingen mellom koden og navnet ditt benyttes bare når det er nødvendig for å sende ut brev og skjemaer. Det er kun noen få autoriserte personer som har adgang til den. Alle som arbeider med forskningsdata, har taushetsplikt.
- Dine data brukes bare til forskningsprosjekter som er godkjent av Datatilsynet og/eller Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.
- I forbindelse med gjennomføringen av konkrete forskningsprosjekter, kan det være aktuelt å kople opplysninger i Nasjonalt tvillingregister med helse-

registre, for eksempel Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret, Medisinsk fødselsregister, Reseptregisteret, Norsk Pasientregister eller Forsvarets helseregister. Det kan også være aktuelt å kople mot offentlige registre med informasjon om for eksempel utdanning, arbeidsforhold, inntekt eller offentlige ytelser hos for eksempel Statistisk Sentralbyrå eller NAV. I tillegg kan det være aktuelt å sammenstille opplysninger fra tvillingregisteret med data fra andre helseundersøkelser du har deltatt i (for eksempel Den norske mor og barn-undersøkelsen eller Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag), dersom du der har samtykket til slike koplinger. Slike sammenstillinger vil kun skje etter forhåndsgodkjenning fra nødvendige offentlige instanser, og du vil heller ikke kunne identifiseres av forskerne i denne typen prosjekter. For fullstendig oversikt over registre og undersøkelser det kan være aktuelt å kople mot, se våre hjemmesider www.fhi.no/tvilling.

- Du kan når som helst trekke samtykket ditt tilbake, kreve innsyn i hva som er registrert om deg, eller be om at det blir slettet.
- Opplysningene vil kunne inngå i alminnelig internasjonal forskningssamarbeid. Forskere fra andre land som deltar i forskningsprosjekter og mottar opplysninger, må forplikte seg til å følge EUs regelverk for personvern.

Vi håper du er villig til å være en del av Nasjonalt tvillingregister og ber deg om å krysse av for dette på det vedlagte samtykkeskjemaet og sende det til oss i den ferdigfrankerte konvolutten.

Du kan også avgi samtykke ved å sende en e-post til tvillingsamtykke@fhi.no. Husk da å undertegne e-posten med fullt navn og fødselsdato!

Alle som svarer på denne henvendelsen, uansett hva de krysser av for, deltar i en trekning av ti reisegavekort. Hvert av dem har en verdi på kr. 5 000. Trekningen vil bli foretatt i slutten av året.

Ta gjerne kontakt dersom du har spørsmål – enten ved å ringe tvillingregisteret på tlf. 21 07 81 98 eller ved å sende en e-post til tvilling@fhi.no

Vennlig hilsen

Camilla Stoltenberg
Direktør, Folkehelseinstituttet

Ragnhild Ørstavik
Faglig leder, Nasjonalt tvillingregister

Thomas S. Nilsen
Administrativ leder, Nasjonalt tvillingregister

TVILLINGER som forskningsressurs

De fleste av oss lurer av og til på hvorfor vi blir som vi blir. Hvor mye ligger i genene, og i hvor stor grad blir vi påvirket av oppdragelse, samfunnet vi lever i, og andre forhold i miljøet rundt oss? Tvillinger utgjør en betydelig ressurs for å få gode svar på disse spørsmålene.

HVA HAR VI FUNNET UT?

Du har allerede deltatt i ett eller flere av forskningsprosjektene ved Folkehelseinstituttet. Denne innsatsen har gitt resultater. Vi vet nå blant annet at

- Gener har stor betydning for at noen tåler mer smerte enn andre.
- Miljøfaktorer er viktigere enn gener for utvikling av depresjon.
- Alkohol- og annen rusmisbruk er svært arvelig, men hvor tidlig i livet man begynner å ruse seg påvirkes mest av miljøfaktorer.
- Lykke er delvis genetisk betinget. Særlig gjelder det hvor stabilt fornøyd du er gjennom livet. Endringer i hvordan du opplever livskvaliteten din skyldes derimot oftest omgivelsene.
- God søvn henger sammen med å ha det bra – også fordi de samme genene disponerer for både å føle seg lykkelig og å ha et "godt sovehjerte".
- Sykefravær og uføretrygd er mer vanlig i noen familier enn i andre. Årsaken til en slik familiær opphopning er heller genetiske faktorer enn for eksempel sosial læring.

MANGE MULIGHETER

Når vi diskuterer betydningen av arv og miljø, kan det oppfattes som om svaret er enten – eller. Slik er det ikke. Genene representerer en sårbarhet, mens miljøet

bestemmer hvorvidt denne kommer til uttrykk. Man kan for eksempel være genetisk disponert for overvekt uten å bli det, fordi man mosjonerer mye eller er nøye med kostholdet. Moderne tvillingforskning er opptatt av nettopp å studere samspillet mellom arv og miljø og hvordan disse gjensidig påvirker hverandre gjennom livet.

Tvillingforskning er også viktig for å identifisere konkrete risiko- og beskyttelsesfaktorer. I dag oversømmes vi av gode råd om hvordan vi skal holde oss friske og leve lengst mulig. Slike råd, særlig når de kommer fra tabloidaviser og ukepressen, er ofte basert på sammenhenger mellom én livsstilsfaktor (for eksempel en matvare) og en sykdom eller plage. Men slike sammenhenger er ofte tilfeldige, fordi gruppene skiller seg på flere faktorer enn akkurat det som løftes frem. Tvillinger er mye likere hverandre enn tilfeldige personer, og derfor også svært nyttige når vi ønsker å se nærmere på hvor mye spesifikke faktorer betyr for helsen. Slike studier krever imidlertid ofte at vi har data fra mange personer over en lang tidsperiode.

Vil du vite mer om forskningen som er gjennomført eller om Nasjonalt tvillingregister, kan du lese mer på www.fhi.no/tvilling

