

Nasjonalt tvillingregister

Vi skriver til deg fordi du tidligere har besvart spørreskjemaer utsendt av Institutt for medisinsk genetikk ved Universitetet i Oslo. Spørreskjemaene ble utsendt til tvillinger og tvillingfamilier som en del av en større tvillingstudie i perioden 1977-1998. Undersøkelsen har hele tiden vært et samarbeid mellom Universitetet i Oslo og Virginia Commonwealth University i Richmond, USA. Studien var hovedsakelig finansiert av amerikanske National Institutes of Health.

Tidligere hadde Universitetet i Oslo ansvar for oppbevaring, samt sikker og konfidensiell behandling av opplysningene som ble innsamlet. Vi vil informere om at dette ansvaret nå er overført til Nasjonalt folkehelseinstitutt i henhold til konsesjon gitt av Datatilsynet 26. mars 2009.

Et nasjonalt tvillingregister er nå under oppbygging ved Nasjonalt folkehelseinstitutt. Målet er å samle alle større tvillingregistre og tvillingstudier i Norge til ett register som kan legge grunnlaget for fremragende forskning. Formålet med det nye tvillingregisteret er å skaffe ny kunnskap om årsakssammenhenger innen helse og sykdom. Etter hvert håper vi også å kunne gjennomføre nye datainnsamlinger.

Etableringen og finansieringen av Nasjonalt tvillingregister er et samarbeid mellom Oslo Universitetssykehus HF (Ullevål), Universitetet i Oslo og Nasjonalt folkehelseinstitutt.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG RETT TIL INNSYN

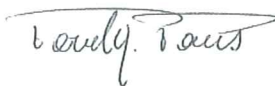
Det er ønskelig at opplysningene fra spørreskjemaene du tidligere har besvart, også kan inngå i Nasjonalt tvillingregister. Du trenger ikke foreta deg noe som helst for at dine data skal bli overført til det nye registeret. Men det er frivillig å være registrert i Nasjonalt tvillingregister. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til videre deltagelse, og du kan kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Du har også full rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og hvordan de blir brukt.

Opplysninger som er gitt vil bli oppbevart på ubestemt tid. I fremtiden kan de bli brukt i forskningsprosjekter som ennå ikke er planlagt, forutsatt at de er i samsvar med lover og forskrifter. Våre nettsider vil til enhver tid være oppdatert med informasjon om prosjekter som benytter data fra Nasjonalt tvillingregister. Dersom du har spørsmål eller vil reservere deg mot registrering, kan du kontakte Nasjonalt folkehelseinstitutt ved Thomas Sevenius Nilsen, tlf. 21 07 81 98 eller pr. e-post: tvilling@fhi.no

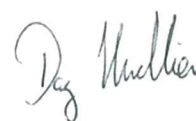
På neste side har vi kort beskrevet hva tvillingstudier er og hvorfor de er viktige.



Per Magnus
Divisjonsdirektør
Nasjonalt folkehelseinstitutt



Povel Paus
Seniorrådgiver for forskning
Oslo Universitetssykehus (Ullevål)



Dag Undlien
Professor dr. med.
Universitetet i Oslo



Nasjonalt tvilling- register



Hvorfor studere tvillinger

Tvillingstudier kan gi svar på spørsmål som vi alle er opptatt av – hvorfor er vi så forskjellige?

Hvorfor blir noen tykke og andre tynne, noen deprimerte og andre glade, noen syke og andre friske? I motsetning til mange andre forskningsmetoder, kan bruk av tvillingdata gi resultater som forklarer hvordan både genetiske faktorer og miljøet påvirker disse forskjellene. Eneggede tvillinger har de samme genene, mens toeggede tvillinger har samme genetiske likhet som andre søsken. Denne forskjellen gir en unik mulighet for studier av hvordan arv og miljø har betydning for egenskaper og sykdommer. Nye metoder har gjort tvillingstudier enda viktigere enn før, fordi

vi kan finne akkurat hvilke miljøfaktorer og gener som har betydning. Derfor gjennomføres tvillingundersøkelser over hele verden.

I Norge har tvillingforskning lange tradisjoner og går tilbake til tvillinger født i 1895. Senere har flere tvillingregistre blitt opprettet, og det nye Nasjonalt tvillingregister samler alle disse. Registeret vil omfatte om lag 45 000 tvillingpar for årskullene 1895-1979, noe som er stort i verdensmålestokk. Det planlegges også å innlemme tvillinger født etter 1979.

Opplysningene som er samlet inn fra tvillinger gjennom spørreskjemaer er blitt brukt og brukes fremdeles i en rekke forskningsprosjekter, blant annet om psoriasis, astma,

fedme, fødselsvekt, hjerte- og karlidelser, epilepsi, depresjon, høyt kolesterol, demens og schizofreni.

Nye forskningsprosjekter kommer stadig til, og vi vil samle inn flere opplysninger i fremtiden. For å gjennomføre tvillingundersøkelser trenger vi gode forskere og tilstrekkelig finansiering, men aller mest trenger vi personer som er villige til å bruke litt av tiden sin til å svare på spørreskjemaer, delta på intervjuer, og stille opp til ulike andre undersøkelser. Derfor vil vi rette en stor takk til alle dere som har vært med!

Ønsker du å vite mer om Nasjonalt tvillingregister og tvillingforskning kan du gå inn på våre nettsider www.fhi.no/tvilling

Nasjonalt Tvillingregister
Avdeling for arv og miljø
Nasjonalt folkehelseinstitutt
Postboks 4404 Nydalen
0403 Oslo

September 2009

www.fhi.no
Tlf: 21 07 70 00
NO 983 744 516

Trykk: Nordberg trykk
Layout: Grete Sømmer
Foto: GV-press