

HAR DU SPØRSMÅL OM NASJONALT TVILLINGREGISTER ELLER DELTAKELSE?

Ta gjerne kontakt med daglig leder Thomas Nilsen på telefon 21 07 81 98 eller faglig ansvarlig Ragnhild Ørstavik på telefon 21 07 82 36. Du kan også sende epost til tvilling@fhi.no

Nasjonalt folkehelseinstitutt
Postboks 4404 Nydalen
0403 Oslo
Sentralbord 21 07 70 00

Les mer om Nasjonalt tvillingregister:
www.fhi.no/tvilling

INVITASJON TIL Å DELTA I NASJONALT TVILLINGREGISTER

Tvillingstudier er viktige for medisinsk forskning. Formålet med Nasjonalt tvillingregister er å bidra til økt forståelse for hvordan arv og miljø påvirker vår helse og livssituasjon.



INVITASJON TIL Å DELTA I NASJONALT TVILLINGREGISTER

INVITASJON – HVEM OG HVORFOR

Fordi du er tvilling, inviterer vi deg til å bidra med opplysninger om deg selv til Nasjonalt tvillingregister. Invitasjonen er sendt til tvillingpar fra noen av årskullene som ble født etter 1979. Ved å avgi opplysninger til registeret, bidrar du til viktig forskning om folks helse og personlighet.

HVA ER NASJONALT TVILLINGREGISTER?

Nasjonalt tvillingregister (NTR) er et register ved Nasjonalt folkehelseinstitutt som brukes til helseforskning. Registeret inneholder data innsamlet fra norske tvillinger født i perioden 1895 – 1979. Informasjonen kommer fra spørreskjemaer som tvillingene har fylt ut og helseundersøkelser som noen av dem har deltatt i. Nå er det ønskelig å utvide registeret med informasjon om noen av årskullene som ble født på 1980- og 1990-tallet. Formålet med NTR er å bidra til forskning som øker kunnskapen om betydningen gener og miljø har for helse, trivsel og hvordan det går med oss i livet.

HVA INNEBÆRER DET FOR DEG Å DELTA?

I denne omgang ber vi deg om å fylle ut et skjema som inneholder spørsmål om tvillinglikhet og personlighet samt noen bakgrunnsspørsmål. Ut fra spørsmålene om likhet kan vi med stor sannsynlighet avgjøre om du er en del av et en- eller toegget tvillingpar. De andre spørsmålene forteller noe om personligheten din. Vi vet at personligheten påvirkes av både arv og miljø, samtidig som den får følger for vår helse, trivsel og hvilke valg vi gjør i livet. Derfor forskes det på sammenhenger mellom personlighet og helseforhold.

Vi ber deg også fylle ut et samtykkeskjema der du blant annet tillater at vi kan kontakte deg senere med forespørsler om flere undersøkelser. Du forplikter deg ikke til å delta i fremtidige studier eller fylle ut nye skjemaer.

Vi trekker 20 gavekort på kr. 1000 blant dem som fyller ut samtykket og spørreskjemaet.

Informasjonen du gir fra deg, blir kun brukt til forskning. Du får ingen tilbakemeldinger om diagnoser eller medisinsk behandling. Men hvis

du ønsker svar på om du er enegget eller toegget tvilling og hvilken personlighetstype du er, kan du krysse av for dette på spørreskjemaet.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Opplysningene du bidrar med oppbevares ved Nasjonalt folkehelseinstitutt. Alle data behandles uten navn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennelige opplysninger. Slik informasjon erstattes av en kode. Koplingen mellom deltakernes navn og koden benyttes bare når det er nødvendig for å sende ut brev og skjemaer, og det er kun noen få autoriserte personer som har adgang til den. Forskere kan søke om data fra Nasjonalt tvillingregister, men de får ingen personidentifiserende opplysninger. Alle som arbeider med NTR har taushetsplikt.

Informasjon om svangerskapet og din fødsel, for eksempel fødselsvekt og hvem av dere som ble født først, hentes til NTR fra Medisinsk fødselsregister. All forskning som får data fra NTR, må ha godkjenning fra Datatilsynet og/eller Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Det kan bli aktuelt å koble opplysninger fra Nasjonalt tvillingregister med data fra nasjonale helseregistre, som Norsk pasientregister, Reseptregisteret, Kreftregisteret eller andre sykdomsspesifikke registre, eller mot offentlige registre med informasjon om for eksempel utdanning, arbeidsforhold eller offentlige ytelser (Statistisk Sentralbyrå og NAV). Slike sammenstillinger vil kun skje etter forhåndsgodkjenning fra nødvendige offentlige instanser, og du vil ikke kunne identifiseres av forskerne i den typen prosjekter heller.

HVORFOR FORSKES DET PÅ TVILLINGER?

Tvillingforskning foregår over hele verden. Tvillingstudier kan gi svar på spørsmål som vi alle er opptatt av: Hvorfor er vi så forskjellige? Hvorfor blir noen høye og andre lave, noen deprimerte og andre glade, noen syke og andre friske?

I motsetning til mange andre forskningsmetoder, kan tvillingstudier gi resultater som forklarer hvordan både gener og miljø påvirker disse forskjellene.

Eneggede tvillinger er mer like enn toeggede. De ser ikke bare likere ut, men de likner hverandre også mer når det gjelder sykdom og helse, trivsel, personlighet, yrkesvalg og interesser. Tvillingstudier går ofte ut på å studere *hvor stor* denne forskjellen er – altså hvor mye likere (hverandre) eneggede tvillinger er enn de toeggede. Derfor er ditt bidrag like verdifullt enten du er to- eller enegget tvilling. Fordi vi vet at eneggede tvillinger er genetisk identiske, mens toeggede i gjennomsnitt deler halvparten av genene, kan vi si noe om den relative betydningen av arv og miljø for blant annet å bli syk, bli deprimert, gjøre det bra på skolen - eller være lykkelig.

Tvillingstudier har gitt viktige svar på slike spørsmål. Før i tiden trodde man for eksempel at autisme, en alvorlig utviklingsforstyrrelse, var en følge av at moren hadde vært kald og avvisende mot spedbarnet. Nå vet man at autisme i stor grad skyldes gener – og *ikke* hvordan moren behandler den nyfødte. Videre vet vi at gener spiller en rolle både for utviklingen av de aller fleste vanlige sykdommer, for personlighet, og faktisk også for hvilken utdanning du tar og hvor mye penger du tjener – men som regel i langt mindre grad enn for autisme. For gener betyr langt fra alt. Miljøfaktorer er viktige, og de fleste tilstander skyldes et komplisert samspill mellom gener og miljø. Nettopp dette samspillet er gjenstand for mye forskning, ikke minst med tvillinger som uvurderlige bidragsyttere.

HVA SKJER HVIS DU ANGRER?

Det er frivillig å delta i Nasjonalt tvillingregister, og du kan når som helst trekke deg uten å oppgi noen grunn. Da kan du også be om at innsamlede opplysninger blir slettet. Du finner kontakt- opplysninger på siste side.

HVOR KAN DU FINNE MER INFORMASJON?

På nettsiden www.fhi.no/tvilling finner du mer informasjon om prosjekter som bruker data fra NTR. Der kan du også lese mer om tvillingforskning.

HVA SKAL DU GJØRE HVIS DU VIL DELTA?

Fyll ut samtykkeskjemaet og spørreskjemaet. Det er en egen konvolutt til samtykket. Den skal legges i den ferdigfrankerte konvolutten sammen med spørreskjemaet.

Du skal ikke samarbeide med din tvillingsøster eller tvillingbror om spørreskjemaet, det er *dine* svar vi er ute etter. Husk å krysse av på skjemaet hvis du vil ha tilbakemelding på personlighet og zygositet!

ENEGGET ELLER TOEGGET?

Ulikekjønnede tvillinger er alltid toeggede. Men når tvillingene er av samme kjønn, vet man ikke etter fødselen om de er en- eller toeggede. Derfor inneholder ikke Medisinsk fødselsregister opplysninger om dette. De fleste likekjønnede tvillingpar har likevel en oppfatning om hva de er – og som regel stemmer denne. En DNA-prøve kan gi et tilnærmet 100 prosent sikkert svar, mens resultatet fra spørreskjemaet har en feilmargen på rundt tre prosent.

PERSONLIGHET

Personlighet er en fellesbetegnelse som brukes for å beskrive den karakteristiske måten et individ reagerer på - tankemessig, følelsesmessig og ved ytre adferd. I psykologien anses personlighet å bestå av fem hovedtrekk; utadvendthet, omgjengelighet, planmessighet, emosjonalitet (følsomhet) og åpenhet for erfaringer.

MEDISINSK FØDSELSREGISTER

Medisinsk fødselsregister er et lovpålagt helseregister med opplysninger om alle fødsler i Norge. Registeret skal bidra til å avklare årsaker til og konsekvenser av helseproblemer i forbindelse med svangerskap og fødsel, samt overvåke forekomst av medfødte misdannelser. Registeret ble startet i 1967 og er plassert ved Nasjonalt folkehelseinstitutt avdeling i Bergen.