



INFORMATIEFOLDER BIJ HET ONDERZOEK GETITELD

Tweelingfamilieonderzoek naar genetische invloeden op lichamelijke en geestelijke gezondheid



Tweelingfamilieonderzoek
naar genetische invloeden op lichamelijke
en geestelijke gezondheid



ACHTERGROND

Aan de Vrije Universiteit Amsterdam wordt sinds 1991 onderzoek gedaan naar de *lichamelijke en geestelijke gezondheid*. Bij dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van het Nederlands Tweelingen Register (NTR) dat in 1987 is opgericht aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. U wordt benaderd omdat u in dit register staat ingeschreven en u of uw familieleden reeds aan onderzoek van het NTR hebben deelgenomen. Een aantal van deze onderzoeken staat beschreven op de laatste pagina van deze folder.

RESULTATEN TOT NU TOE

Meer dan 20.000 personen hebben meegedaan aan één of meerdere van de lopende studies naar lichamelijke en geestelijke gezondheid. Uit de resultaten is duidelijk gebleken dat het risico voor hart- en vaatziekten, migraine, depressie en angststoornissen voor een deel van genetische oorsprong is. Maar ook verschillen tussen mensen in lichaamsgewicht of lichaamslengte kunnen grotendeels worden verklaard door verschillen op genetisch niveau. Dit geldt ook voor verschillen in aandachts- en geheugenfuncties. Het is echter nog niet bekend welke *specifieke* delen van het menselijk genetische materiaal (DNA) hierbij betrokken zijn. Dit kunnen we verder onderzoeken door het onderling vergelijken van het DNA van personen die vragenlijsten hebben ingevuld, bij wie cholesterol of bloeddruk zijn gemeten, of die aan testen van het geheugen en aandachtsvermogen hebben deelgenomen. Wij kunnen dan kijken of personen die op bepaalde stukjes van hun DNA met elkaar overeen-

komen ook overeenkomen in deze en de andere gemeten aspecten van de lichamelijke en geestelijke gezondheid.

WAAR WORDT UW MEDEWERKING NU VOOR GEVRAAGD?

Om te kunnen onderzoeken welke specifieke delen van het DNA van invloed zijn op de lichamelijke en geestelijke gezondheid is een kleine hoeveelheid DNA nodig. Daartoe willen wij bij u en bij uw familieleden een aantal buisjes bloed afnemen. In het erfelijk DNA-materiaal zullen vervolgens zogeheten 'merkers' worden bepaald. Merkers zijn stukken DNA met een bekende plaats op één van de 23 chromosomen. In het onderzoek vergelijken we de overeenkomst tussen familieleden op deze merkers met de overeenkomst tussen familieleden op bijvoorbeeld de vragenlijst gegevens, het cholesterolgehalte, de bloeddruk en de testen van het geheugen en aandachtsvermogen. Dat leert ons welke stukken DNA zeer waarschijnlijk genen bevatten die deze eigenschappen beïnvloeden. Het onderzoek, waarvoor wij nu uw medewerking vragen, duurt ongeveer 10 minuten per persoon en bestaat uit het verzamelen van een aantal buisjes bloed uit de arm.

DE GANG VAN ZAKEN TIJDENS HET ONDERZOEK

Over enige tijd zullen wij u telefonisch benaderen om te vragen of u deel wilt nemen aan ons onderzoek. Eventuele vragen die u heeft na het lezen van deze informatiefolder kunnen wij dan beantwoorden. Indien u wilt deelnemen, maken wij een afspraak met u voor de bloedafname. De

bloedafname vindt plaats op een dag en tijdstip dat het u schikt. Wij bezoeken u thuis in uw woonplaats of eventueel op het werk. De bloedafname zal altijd in de ochtend plaatsvinden en ongeveer tien minuten duren. Na het maken van een afspraak ontvangt u van ons een schriftelijke bevestiging.

AL EERDER DNA GEGEVEN?

Sommigen van u gaven al eerder DNA via bloed of wattenstaafjes. Ook hen willen we vragen weer mee te doen. Door de recente ontwikkelingen in het Humane Genoomproject zijn de mogelijkheden voor DNA onderzoek in korte tijd enorm verbeterd. Zo zullen we in het bloed niet slechts beter kijken naar de verschillen in de erfelijke code in genen, maar ook naar de verschillen in de mate waarin die code wordt afgeschreven. Dit gebeurt door een telling te maken van kleine stukjes afgeschreven DNA ('messenger RNA' of mRNA). Uw hernieuwde deelname aan bloedonderzoek is dus van groot belang en wordt zeer gewaardeerd.

AL EERDER CHOLESTEROL BEPAALD?

Mogelijk is bij u al eerder het cholesterolgehalte in het bloed bepaald. Ook dan vragen we u uitdrukkelijk toch mee te doen. De cholesterolwaardes veranderen met het ouder worden. Die verandering is -naast de eenmalig bepaalde waarde- van groot belang bij het begrijpen van de genetische invloeden op cholesterol.

Wanneer u daar prijs op stelt worden de uitslagen van het cholesterolonderzoek naar u opgestuurd.

NOG NIET EERDER AAN NTR ONDERZOEK MEE-GEDAAN?

Wanneer u zelf niet eerder heeft meegedaan aan één of meerdere van de eerdere onderzoeken, maar uw familieleden wel, willen we u graag vragen mee te doen met de bloedafname. Het bepalen van het patroon van overerving binnen families verloopt beter wanneer van meer mensen uit dezelfde familie bloed aanwezig is.

VERTROUWELIJKHEID VAN DE GEGEVENS

Alle persoonlijke gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld. De gegevens, inclusief uw DNA, worden *altijd* los van persoonsgegevens in gecodeerde vorm opgeslagen en bewaard. In de wetenschappelijke verslaggeving wordt niet herkenbaar over individuele personen gerapporteerd.

VRIJWILLIGHEID VAN DEELNAME

Deelname is vrijwillig en u kunt zich op elk moment, ook na ondertekening van het toestemmingsformulier, zonder opgave van redenen uit het onderzoek terugtrekken. U blijft ingeschreven staan bij het NTR en zult hier de informatie van blijven ontvangen, tenzij u anders aangeeft.

VERZEKERING

Voor eventuele schade die het gevolg is van het onderzoek is in overeenstemming met de wettelijke vereisten een verzekering afgesloten. Dit is onderdeel van de standaardprocedure bij het uitvoeren van wetenschap-

pelijk onderzoek. Het contactadres van de verzekeringsmaatschappij is Onderlinge Waarborgmaatschappij Centramed B.A., Postbus 90504, 2509 LM 's-Gravenhage. Indien u meent schade te hebben opgelopen dan kunt u hierover contact opnemen met het secretariaat Biologische Psychologie of met het Bureau Medische Zaken van het VU Medisch Centrum. Voor verdere informatie verwijzen wij u naar de bijlage 'Verzekering'.

NADERE INFORMATIE

Mocht u na het lezen van de brief nog aanvullende informatie willen ontvangen of komen er vragen bij u op, dan kunt u altijd contact opnemen met een van de uitvoerend onderzoekers van deze studie, via het secretariaat Biologische Psychologie, 020-4448983 of e-mail ntronderzoek2004@psy.vu.nl. Indien u er prijs op stelt informatie over dit onderzoek in te winnen bij een onafhankelijk arts die niet bij de uitvoering van het onderzoek betrokken is, dan is Dr. H. Kramer, werkzaam aan het VUmc (tel: 020-5736643) bereid uw vragen te beantwoorden.

TOESTEMMINGSFORMULIER

Na het maken van een afspraak sturen we u een toestemmingsformulier. Zonder uw toestemming kunnen we geen gebruik maken van de door u verschaft gegevens. Wij vragen u daarom om dit formulier in te vullen en terug te sturen of mee te geven aan degene die bij u langskomt voor de bloedafname. We danken u voor het lezen van deze informatie en hopen u binnenkort als deelnemer bij ons onderzoek te mogen verwelkomen!

Welke bestaande gegevens worden in het nieuwe bloedonderzoek gebruikt?

Hieronder vatten we kort het onderzoek samen dat bij tweelingen-families is uitgevoerd en waarvan de gegevens van belang zijn bij het vinden van specifieke genetische invloeden op de lichamelijke en geestelijke gezondheid. Deze gegevens zullen daartoe worden gekoppeld aan de nieuwe gegevens uit het bloedonderzoek.

Vragenlijstonderzoek

Sinds 1991 wordt om de 2 jaar onderzoek gedaan naar leefgewoonten, en naar geestelijke en lichamelijke gezondheid bij volwassen tweelingen en hun familieleden, die staan ingeschreven bij het Nederlands Twee-



lingen Register (NTR). Dit gebeurt met vragenlijsten waarin de deelnemers ondermeer wordt gevraagd naar lichaamslengte en -gewicht, rook- en sportgedrag, angst en somberheid, en het hebben van terugkerende hoofdpijnen. Met een aantal mensen die een lijst met vragen over leefgewoonten en lichamelijke en geestelijke gezondheid hebben ingevuld is tevens een telefonisch interview gehouden.



Hart- en vaatziekten

Het onderzoek naar hart- en vaatziekten is deels uitgevoerd aan de Vrije Universiteit Amsterdam (VUA) waar hartslag- en bloeddruk gemeten werden tijdens de uitvoer van verschillende mentaal belastende taken, en deels tijdens 24-uurs metingen van de normale dagelijkse werkzaamheden. Dit laatste gebeurde met VU-hartslag kastjes en de ambulante bloeddrukmeters. Tevens werd voor dit onderzoek aan de deelnemers gevraagd een aantal keer gedurende de dag wat speeksel te verzamelen waarin het hormoon cortisol werd bepaald. Tenslotte werd bij een deel van de deelnemers in dit project bloed afgenomen waarin risicofactoren voor hart- en vaatziekten werden gemeten, zoals het cholesterolgehalte.

Aandacht en Geheugen



Dit onderzoek vond plaats aan de VUA of aan het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). Aan de VUA werd een electroencefalografische (EEG) registratie van de hersenen gemaakt terwijl een aantal

taken werd uitgevoerd. Tijdens deze taken werden reactiesnelheid en geheugenfunctie gemeten. Daarnaast werden verschillende neuropsychologische testen gedaan. Dit waren bijvoorbeeld een test waarmee verbale vaardigheden werden onderzocht, een taak waarbij cijfers moesten worden onthouden en een taak waarbij moest worden aangegeven welk been van een griekse pi-figuur het langst was. Bij het onderzoek aan het UMCU werd verder met behulp van een MRI-scanner tevens een foto van de hersenen gemaakt.

Prof. dr. D.I. Boomsma
Prof. dr. J.C.N. de Geus
Dr. D. Posthuma
Dr. A.H.M. Willemsen
Dr. E.J.C.M. Mulder

Afdeling Biologische Psychologie, Vrije Universiteit
Amsterdam

telefoon: 020 4448983
e-mail: ntronderzoek2004@psy.vu.nl
website: www.tweelingenregister.org

Kenmerk: NTR-VUA-2003/10