

Istituto Superiore di Sanità
Ministero della Salute

Registro Nazionale Gemelli



Friuli Venezia Giulia 2013

Dal 2001, anno di istituzione del Registro Nazionale Gemelli, oltre 25mila gemelli hanno scelto di aderire e dare il loro contributo alla Ricerca Scientifica.

Se siete gemelli maggiorenni o genitori di gemelli minorenni e desiderate avere informazioni su come partecipare al **Registro Nazionale Gemelli**

potete contattarci ai seguenti recapiti:



Registro Nazionale Gemelli
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299
00161 – Roma



Telefono +39.06.4990.4154/ 4171/ 4325 Fax +39.06.49904151
Email registro.nazionale.gemelli@iss.it URL www.iss.it/gemelli

Istituto Superiore di Sanità
Ministero della Salute

Registro Nazionale Gemelli



Friuli Venezia Giulia 2013

Dal 2001, anno di istituzione del Registro Nazionale Gemelli, oltre 25mila gemelli hanno scelto di aderire e dare il loro contributo alla Ricerca Scientifica.

Se siete gemelli maggiorenni o genitori di gemelli minorenni e desiderate avere informazioni su come partecipare al **Registro Nazionale Gemelli**

potete contattarci ai seguenti recapiti:



Registro Nazionale Gemelli
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299
00161 – Roma



Telefono +39.06.4990.4154/ 4171/ 4325 Fax +39.06.49904151
Email registro.nazionale.gemelli@iss.it URL www.iss.it/gemelli

- **Perché studiare i gemelli?**

Il confronto tra coppie di gemelli identici (*monozigoti*) e "fraterni" (*dizigoti*) permette di stimare in quale misura il patrimonio genetico ed i fattori ambientali contribuiscano all'espressione di caratteristiche biologiche e psicologiche, sia normali che di malattia. Grazie alla collaborazione dei gemelli è possibile, quindi, migliorare la conoscenza sui fattori che determinano lo stato di salute di tutta la popolazione.

- **L'attività di ricerca del Registro Nazionale Gemelli**

Il Registro Nazionale Gemelli (**RNG**) è curato dal reparto di Epidemiologia Genetica del Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute dell'Istituto Superiore di Sanità.

Il RNG ha creato una fitta rete di collaborazioni con medici e ricercatori a livello nazionale e internazionale ed è impegnato in varie aree di ricerca. Tra le principali vi sono: malattie autoimmuni (*Celiachia, Diabete di tipo 1*), asma e allergie, salute mentale (*Tratti della personalità, Ansia, Depressione, Ottimismo*), invecchiamento (*Aterosclerosi e Cataratta*), stili di vita (*Obesità*). Attualmente, oltre 25000 gemelli residenti in Italia partecipano a questi studi.

- **Come partecipare ai progetti di ricerca del RNG?**

Il primo passo è l'iscrizione al RNG, attraverso il contatto per email, telefono e/o fax.

Il Registro, sulla base dell'obiettivo della ricerca, seleziona i potenziali partecipanti agli studi. I gemelli ricevono la nota informativa dello studio con la proposta di partecipazione. Coloro che desiderano aderire sottoscrivono uno specifico consenso informato. Gli studi prevedono la compilazione di questionari cartacei (e/o questionari *online*). Alcuni progetti richiedono misurazioni, valutazioni mediche e la donazione di campioni biologici (*es. saliva*).

I gemelli possono decidere di revocare la partecipazione al RNG e/o agli studi in qualsiasi momento, senza fornire giustificazioni.



- **Le prossime attività del RNG in Friuli Venezia Giulia**

I gemelli friulani con età compresa tra i 14 ed i 30 anni, che si iscriveranno al RNG, avranno anche la possibilità di partecipare a un progetto, finanziato dal Ministero della Salute, in collaborazione con l'Università di Udine, di cui è Responsabile il Prof. P. Brambilla. Lo scopo del progetto è lo studio dell'interazione tra fattori genetici ed esperienze psico-sociali stressanti nell'insorgenza di disturbi emotivi e comportamentali.

Coloro che aderiranno allo studio compileranno dei questionari postali e potranno partecipare ad un'indagine clinica presso l'Università (*previsto rimborso spese*).

- **La Banca Dati e Banca Biologica del Registro Nazionale Gemelli**

La Banca Dati e la Banca Biologica del RNG conservano i dati (*consensi e questionari*) e i campioni biologici (*saliva, sangue*) degli iscritti e dei donatori.

Tutte le informazioni acquisite e i campioni biologici sono utilizzati esclusivamente per finalità di ricerca, nel rispetto della normativa italiana sulla tutela dei dati personali e sensibili (*D.lgs. 196/2003*), del Codice Deontologico per la ricerca scientifica (*2004*) e dell'Autorizzazione al Trattamento dei Dati Genetici (*2012*).

- **Perché studiare i gemelli?**

Il confronto tra coppie di gemelli identici (*monozigoti*) e "fraterni" (*dizigoti*) permette di stimare in quale misura il patrimonio genetico ed i fattori ambientali contribuiscano all'espressione di caratteristiche biologiche e psicologiche, sia normali che di malattia. Grazie alla collaborazione dei gemelli è possibile, quindi, migliorare la conoscenza sui fattori che determinano lo stato di salute di tutta la popolazione.

- **L'attività di ricerca del Registro Nazionale Gemelli**

Il Registro Nazionale Gemelli (**RNG**) è curato dal reparto di Epidemiologia Genetica del Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute dell'Istituto Superiore di Sanità.

Il RNG ha creato una fitta rete di collaborazioni con medici e ricercatori a livello nazionale e internazionale ed è impegnato in varie aree di ricerca. Tra le principali vi sono: malattie autoimmuni (*Celiachia, Diabete di tipo 1*), asma e allergie, salute mentale (*Tratti della personalità, Ansia, Depressione, Ottimismo*), invecchiamento (*Aterosclerosi e Cataratta*), stili di vita (*Obesità*). Attualmente, oltre 25000 gemelli residenti in Italia partecipano a questi studi.

- **Come partecipare ai progetti di ricerca del RNG?**

Il primo passo è l'iscrizione al RNG, attraverso il contatto per email, telefono e/o fax.

Il Registro, sulla base dell'obiettivo della ricerca, seleziona i potenziali partecipanti agli studi. I gemelli ricevono la nota informativa dello studio con la proposta di partecipazione. Coloro che desiderano aderire sottoscrivono uno specifico consenso informato. Gli studi prevedono la compilazione di questionari cartacei (e/o questionari *online*). Alcuni progetti richiedono misurazioni, valutazioni mediche e la donazione di campioni biologici (*es. saliva*).

I gemelli possono decidere di revocare la partecipazione al RNG e/o agli studi in qualsiasi momento, senza fornire giustificazioni.



- **Le prossime attività del RNG in Friuli Venezia Giulia**

I gemelli friulani con età compresa tra i 14 ed i 30 anni, che si iscriveranno al RNG, avranno anche la possibilità di partecipare a un progetto, finanziato dal Ministero della Salute, in collaborazione con l'Università di Udine, di cui è Responsabile il Prof. P. Brambilla. Lo scopo del progetto è lo studio dell'interazione tra fattori genetici ed esperienze psico-sociali stressanti nell'insorgenza di disturbi emotivi e comportamentali.

Coloro che aderiranno allo studio compileranno dei questionari postali e potranno partecipare ad un'indagine clinica presso l'Università (*previsto rimborso spese*).

- **La Banca Dati e Banca Biologica del Registro Nazionale Gemelli**

La Banca Dati e la Banca Biologica del RNG conservano i dati (*consensi e questionari*) e i campioni biologici (*saliva, sangue*) degli iscritti e dei donatori.

Tutte le informazioni acquisite e i campioni biologici sono utilizzati esclusivamente per finalità di ricerca, nel rispetto della normativa italiana sulla tutela dei dati personali e sensibili (*D.lgs. 196/2003*), del Codice Deontologico per la ricerca scientifica (*2004*) e dell'Autorizzazione al Trattamento dei Dati Genetici (*2012*).

