

TWINFO LMIŃEO



INFORMATIEBULLETIN VAN HET NEDERLANDS TWEELINGENREGISTER

Enige tijd later dan onze bedoeling was ontvingt u hierbij het nieuwe nummer van TWINFO. Voor een groot aantal families een "oude bekende", voor andere gezinnen de eerste kennismaking. Wij proberen met het jaarlijks uitbrengen van dit krantje alle families die bij ons in het Nederlands Tweelingenregister (NTR) zijn geregistreerd en - meestal per vragenlijst - meewerken aan wetenschappelijk onderzoek, op de hoogte te houden van de voortgang van de verschillende onderzoeken. Ongeveer 7000 gezinnen met een tweeling tussen 3 maanden en 7 jaar en nog eens 5000 gezinnen met een tweeling tussen 12 en 20 jaar staan bij ons genoteerd en leveren ons met zekere regelmaat gegevens. De zeer jonge tweelingen zijn hoofdzakelijk via de baby-feliciteitsdienst "Hello Baby" in het register gekomen. De namen en adressen van tweelingen van adolescentie leeftijd zijn ons door gemeentebesturen ter beschikking gesteld. Naast deze groepen jonge tweelingen is er nog een kleine groep volwassen tweelingen (30 - 65 jaar) die via advertenties en toevallige relaties zijn verkregen. Soms komen ouders met hun tweeling of alleen de tweeling zelf naar ons instituut omdat we dan iets willen weten wat niet per vragenlijst kan worden onderzocht.

Het thans voor u liggende nummer van TWINFO biedt u een bloemlezing van ons lopend onderzoek. Onderzoeken waaraan jonge tweelingen en hun ouders een steentje hebben bijgedragen staan beschreven op blz 3, 4 en 7. De groep adolescente tweelingen is kort geleden uitgebreid met ruim 2000 nieuwe gezinnen die dit jaar voor het eerst TWINFO krijgen en die binnenkort hun eerste vragenlijst zullen ontvangen. Het onderzoek waaraan zij door middel van die vragenlijst hun medewerking verlenen staat beschreven op blz. 8. In december jl. is mevrouw Boomsma, een van onze stafleden, gepromoveerd op een tweelingstudie naar de genetica van risicofactoren voor hart- en vaatziekten. De volwassen tweelingen uit het NTR werken nu mee aan een vervolgonderzoek waarover u op blz. 6 kunt lezen. Wij hopen u met al deze informatie een plezier te doen.

TAALONTWIKKELING BIJ MEERLINGEN

Over het algemeen ontwikkelen jonge tweelingkinderen zich net zo goed als eenlingen. Alleen op het gebied van de taalontwikkeling doet zich soms een achterstand voor. Hier kunnen verschillende redenen voor zijn. Ten eerste is de noodzaak tot communiceren minder dan bij enkelingen: ze hebben elkaar, en als de één bijvoorbeeld om iets

te drinken vraagt, is de kans groot dat de tweede ook iets krijgt zónder er zelf om te vragen. Ten tweede hebben ze minder kans om de taal goed te leren: de ouders hebben het vaak te druk om met beide kinderen apart te praten. Sommige ouders denken, ten onrechte, dat ze niet zo veel hoeven te praten, omdat de kinderen immers elkaar hebben?! Ten derde is er vaak minder aandacht om te luisteren naar een van de tweeling omdat de aandacht voortdurend wordt opgeëist door de ander.

Terwijl enkelingen vaak hun ouders als taalvoorbeeld hebben, die de taal goed beheersen, hebben tweelingkinderen vaak elkaar als voorbeeld. Omdat ze geen van beide de taal goed beheersen, kan zich tussen hen beiden een soort geheimtaal ontwikkelen. Ongeveer 40% van alle tweelingen hebben op een bepaald moment een eigen taaltje. Op zich is dit niet schadelijk, maar het is belangrijk dat de gewone taal zich gelijktijdig ontwikkelt. Het is aangetoond, dat tweelingen met wat hulp een eventuele taalachterstand snel inhalen. Te vaak echter krijgen ouders misleidende adviezen als "Ze groeien er wel over heen" (wat niet waar is), of "Dat komt omdat ze een tweeling zijn" (dat is wel waar, maar het lost niets op).

Om de taalontwikkeling te stimuleren, is het belangrijk dat het kind moet praten, dat het taal om zich heen hoort die beter is dan zijn eigen taal, en dat ze veel één op één gesprekken hebben. Ook geldt, dat hoe vroeger en hoe vaker ze apart van hun tweelingpartner zijn, des te meer ze gedwongen zijn te praten. Als ze nog baby zijn, is het bijvoorbeeld goed als de een naar oma of buurvrouw gaat, zodat vader of moeder de volle aandacht even aan één kind kan geven.

Verder is voorlezen een prima manier om een taal leren, maar dit is het meest efficiënt om het met elk kind apart te doen. Een oppas of buurmeisje bijv. kan met één kind gaan wandelen, zodat het andere kind rustig voorgelezen kan worden.

Een tweelingkind zal snel aangemoedigd worden goed te praten als zijn speelmaatje hem niet kan verstaan, zoals bijvoorbeeld op kinderdagverblijven.

Redactie

Prof.dr J.F. Orlebeke

Prof.dr A.W. Eriksson

Mevr.dr D.I. Boomsma

Secretariaat

Mevr. A.J.M. Jonker

Vrije Universiteit

De Boelelaan 1111, A-168

1081 HV Amsterdam

Tel. 020-548.3863 (woensdag t/m vrijdag)

OPROEP - MOEDERS VAN TWEEE-IIGE TWEELINGEN

In 1993 willen wij in samenwerking met de afdeling gynaecologie van het Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit graag een studie doen bij *moeders* van *twee-eiige* tweelingen. Wij willen onderzoeken of bij deze moeders de hypofyse meer hormonen afgeeft dan bij andere vrouwen, waardoor in de eierstok meerdere eitjes tegelijk gaan groeien. De hypofyse is een gebied in de hersenen dat de afgifte van bepaalde hormonen regelt. Het onderzoek kan ons helpen te leren waarom er in bepaalde families meerlingen voorkomen. Daarom zoeken we voor dit onderzoek moeders van twee-eiige tweelingen die in hun *eigen* familie nog meer tweelingen hebben. Deze informatie zou ons kunnen helpen meer te begrijpen over de menselijke vruchtbaarheid. Hiermee zouden we vrouwen die moeilijk zwanger kunnen helpen door nauwkeuriger behandelingsmethoden te ontwikkelen. Het onderzoek zal één dag (8 uur) in beslag nemen, waarbij regelmatig wat bloed wordt afgenomen om hormoonwaarden te onderzoeken.

We willen graag in contact komen met twee soorten vrijwilligsters:

- Ten eerste, gezonde moeders van een twee-eiige tweeling, met meerdere tweelingen in haar eigen familie die nog een regelmatige menstruatie hebben en geen pil of andere hormonen gebruiken.

CARA - VERWORVEN OF AANGEBOREN?

CARA is een verzamelaar voor een groep aandoeningen waartoe men astma, bepaalde vormen van allergie (zoals hooikoorts) en eczeem rekent. Zowel genetische als omgevingsinvloeden spelen een rol bij het ontstaan van CARA. Over de symptomen en over meerdere biologische kenmerken van CARA is al het een en ander bekend. Zo weten we bijv. dat een in het bloed aanwezig eiwit (Immunoglobuline-E of kortweg IgE) bij CARA-patiënten in hogere concentraties voorkomt. En nog niet zo lang geleden is ontdekt dat er op chromosoom 11 een plaats is die - als het in een bepaalde vorm voorkomt - codeert voor hogere niveaus van IgE.

In samenwerking met de afdeling Longziekten van het Academisch ziekenhuis van de Vrije Universiteit wordt een groep tweelingen van boven de 20 jaar en hun ouders benaderd met een verzoek om mee te werken aan een onderzoek dat er op gericht is meer inzicht te verkrijgen in de onderlinge samenhang tussen verschillende biologische kenmerken van mensen met CARA (IgE, meerdere karakteristieken van de longfunctie e.d.) alsmede de invloed van erfelijke en omgevingsfactoren. Wij gaan tweeling-gezinnen benaderen waarvan tenminste één persoon (d.w.z. vader, moeder of één van de tweeling) in een vragenlijst gezegd heeft ooit astmatische klachten te hebben gehad. Het onderzoek begint binnenkort en wordt uitgevoerd door de longarts professor P. Postmus en zijn medewerker dokter H. Los.

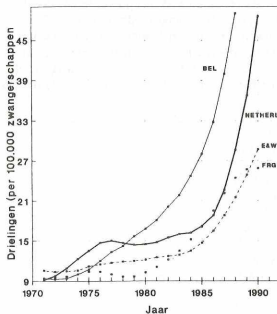
- Ten tweede, gezonde moeders van een twee-eiige tweeling, waarbij meerdere tweelingen in haar eigen familie voorkomen, die reeds enkele jaren in de overgang zijn zonder daar nog klachten van te hebben en die ook geen hormoonbehandeling ondergaan, ook niet voor bijvoorbeeld botontkalking.

Belangrijk is dat de meerlingzwangerschap destijds niet het gevolg geweest is van een hormonale behandeling, maar op natuurlijke wijze is ontstaan.

Als u in principe bereid bent om aan een dergelijk onderzoek mee te werken, dan kunt u uw naam, adres en telefoonnummer opgeven bij het secretariaat van het Nederlands Tweelingenregister. Wij zullen dan contact met u opnemen en alle informatie over het onderzoek geven. Het spreekt voor zich, dat het nu opgeven van uw naam u beslist niet verplicht tot mede doen. Wij danken u bij voorbaat voor de te nemen moeite.

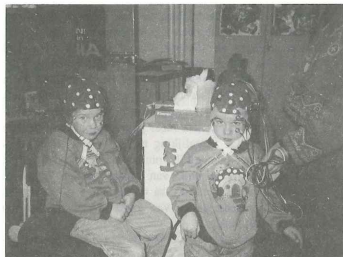
DRIELINGEN

Het aantal geboorten van drielingen is de laatste jaren enorm toegenomen ten gevolge van hormoonbehandeling en in-vitro-fertilisatie of IVF, ook wel reageerbuisbevruchting genoemd. Onderstaand plaatje laat de groei van het aantal drielingen (uitgedrukt per 100.000 zwangerschappen) in Nederland, België, W.Duitsland en Engeland/Wales zien. De groei van het aantal drielingen is veel sterker (ca. 300 à 400% !!) dan van tweelingen (ca. 40%). In het NTR zijn thans 180 drielingen opgenomen. Het onderzoek dat we in de toekomst met deze drielingen willen gaan doen zal zich o.m. richten op relaties en relatieproblemen tussen drieling-kinderen onderling en tussen drielingen en hun ouders. Tot nu toe hebben we daar nog niets aan gedaan omdat we eerst een voldoende groot aantal drielingen in het NTR wilde hebben.



EEG-ONDERZOEK NAAR DE ONTWIKKELING VAN DE HERSENEN

Het afgelopen jaar hebben 150 vijfjarige en 180 16-jarige tweelingen deelgenomen aan een onderzoek naar de ontwikkeling van de hersenen. Van zowel de jonge kinderen als de adolescenten werd de hersenactiviteit gemeten met een EEG: een elektro-encefalogram. Hieronder volgt allereerst een beschrijving van de metingen bij de jonge kinderen. Het onderzoek bij de adolescenten verloopt grotendeels hetzelfde. Bij deze willen wij alle tweelingen die meegedaan hebben nogmaals bedanken voor hun medewerking.



Dianne en Liset uit Poeldijk

Tijdens een EEG-onderzoek wordt een soort badmuts met daarin meetelektrodes op het hoofd van het kind gezet. Vervolgens gaat het kind samen met een ouder in een geluidsdichte cabine zitten, om daar een aantal eenvoudige 'taakjes' uit te voeren. Allereerst moet het kind naar een serie toontjes luisteren. Uit het EEG blijkt dan dat er eerst vol aandacht naar zo'n toontje wordt geluisterd, maar hoe vaker het toontje klinkt, hoe meer gewenning er optreedt. Het doel van dit taakje is de erfelijke bijdrage aan de snelheid van die gewenning te bepalen.

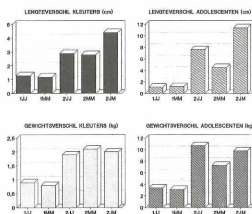
Daarna begint het kind aan een spelletje waarbij op een televisiescherm plaatjes van pootjes en honden worden aangeboden. Elke 2 seconden verschijnt er een hondje of een poesje op het scherm. Het is de bedoeling dat het kind het aantal poesjes telt dat op het scherm verschijnt. De poesjes verschijnen minder frequent dan de hondjes, en zijn belangrijker, omdat ze geteld moeten worden. De vraag bij dit taakje is of de hersenactiviteit bij het zien van het poesje anders is dan bij het zien van het hondje, en of er hier een erfelijke invloed is.

Als laatste onderdeel blijft het kind gedurende 2 x 3 minuten rustig liggen, eerst met de ogen open, dan met de ogen dicht. Dit onderdeel wordt uitgevoerd, omdat het iets zegt over het ontwikkelingsstadium van de hersenen. In de periode van 5 tot 7 en van 15 tot 17 jaar vindt er een sterke ontwikkeling plaats. Tijdens de ontwikkeling treedt er een steeds grotere organisatie van de hersenen op, waarbij verschillende gebieden steeds beter samen gaan werken. Er ontstaan meer verbindingen tussen de hersengebieden en dit kunnen wij meten als een grotere "synchronisatie" van de hersensignalen op verschillende plaatsen op het hoofd. Dit betekent dat het EEG dat ergens op het hoofd gemeten wordt steeds meer overeenkomt met het EEG op een andere plaats. In ons

tweelingenonderzoek zullen we kijken in hoeverre erfelijke en omgevingsfactoren een rol spelen bij het stadium van ontwikkeling. Er zijn thans nog niet voldoende gegevens om er al iets over te kunnen zeggen.

Tijdens het verblijf op de Vrije Universiteit voor de EEG-metingen worden ook andere eigenschappen gemeten, zoals lichaamslengte en -gewicht. Er wordt een intelligentietest afgenomen. De adolescenten doen ook nog een aantal reactiesnelheidstaken, en tevens wordt hun zenuwgeleidingssnelheid gemeten. In bijgevoegde grafieken vindt u voor zowel jonge kinderen als voor adolescenten het gemiddelde verschil in lichaamsgewicht en lichaamslengte tussen de oudste en de jongste van de tweeling. Als het verschil klein is, zijn de kinderen dus bijna even groot of zwaar. Duidelijk is te zien dat een-eiige tweelingen meer op elkaar lijken dan twee-eiige wat betreft hun lengte en gewicht. Een grotere overeenkomst binnen een-eiige dan binnen twee-eiige tweelingen betekent dat erfelijke factoren een rol spelen.

We kunnen dus concluderen dat zowel voor lichaamslengte als voor lichaamsgewicht erfelijke factoren belangrijk zijn.



1J = eeneiige jongens
1MM = eeneiige meisjes

2J = twee-eiige jongens
2MM = twee-eiige meisjes
2JM = jongen/meisje tweeling

DANKWOORD

Langs deze weg willen wij alle tweelingen, ouders van meeringen en de dames van de baby-feliciteitsdienst "Hello Baby" hartelijk bedanken voor hun geweldige inzet en medewerking! Tevens hartelijk bedankt voor alle leuke foto's en geboortekaartjes die wij mochten ontvangen! Die hangen op ons prikbord!

GEDRAGSPROBLEMEN BIJ TWEELINGEN VAN 3 JAAR

Het eerste deel van een grootschalig onderzoek naar gedragsproblemen bij tweelingen van 3 jaar is nu bijna afgerond. Vanaf oktober 1990 werd aan de ouders van 3-jarige tweelingen de "gedragsvragenlijst voor kinderen van 2-3 jaar" toegezonden. Wij willen alle ouders bedanken voor hun medewerking. Hoewel het soms veel werk was de vragenlijst in te vullen, hebben bijna alle gezinnen die de vragenlijst kregen toegestemd, meegedaan aan het onderzoek. Hierdoor is dit onderzoek het grootste dat ooit is uitgevoerd naar gedragsproblemen bij jonge tweelingen.

De gegevens van uw tweelingen waren om twee redenen van belang. In de eerst plaats werden de gegevens gebruikt om na te gaan of probleemgedrag bij tweelingen meer voorkomt dan bij eenlingen. Het tegelijk opvoeden van twee even oude kinderen betekent vaak een extra belasting voor de ouders. De extra spanningen die dit met zich meebrengt zouden een reden kunnen zijn dat gedragsproblemen meer voorkomen bij tweelingen dan bij eenlingen. Uit de door u ingevulde vragenlijsten blijkt echter dat er wat dat betreft nauwelijks verschillen zijn tussen tweelingen en eenlingen. Als er al verschillen zijn, dan komen gedragsproblemen eerder minder dan meer voor bij tweelingen. Bijvoorbeeld slaapproblemen zoals het niet naar bed willen, 's nachts vaak wakker worden, of angstig dromen werden minder vaak gerapporteerd door ouders van tweelingen dan door ouders van eenlingen. Ook andere gedragingen zoals aandacht trekken, driftbuien, jengelen, schreeuwen, of het niet mee willen werken, werden door ouders van tweelingen iets minder van toepassing geacht dan door ouders van eenlingen.

In het onderzoek hebben we ook gekeken of er verschillen waren tussen eenenige en twee-eiige tweelingen, tussen meisjes en jongens, en of moeders en vaders verschillen in het rapporteren van probleemgedrag. Ook voor deze vergelijkingen gold dat de verschillen klein waren. Toch leek het erop dat gedragsproblemen iets meer voorkomen bij eenenige dan bij twee-eiige tweelingen, en dat jongens iets meer gedragsproblemen hebben dan meisjes. De vergelijking tussen vaders en moeders werd enigszins bemoeilijkt omdat ouders de vragenlijst niet altijd onafhankelijk van elkaar hadden ingevuld. Desondanks leek het erop dat moeders iets vaker vonden dat probleemgedragingen van toepassing waren op hun kinderen dan vaders.

In de tweede plaats werden de tweelinggegevens gebruikt om een indruk te krijgen in hoeverre probleemgedrag bij jonge kinderen aangeboren is of te maken heeft met omgevingsinvloeden, zoals ziekte van het kind. De resultaten gaven aan dat voor gedragsproblemen bij jonge tweelingen erfelijke aanleg iets belangrijker is dan omgevingsinvloeden. Gedragsproblemen worden dus lang niet altijd veroorzaakt door de opvoedingssituatie of een andere omgevingsfactor. Dit betekent ook dat kinderen die iets ergs hebben meegemaakt lang niet altijd gedragsproblemen hoeven te krijgen. De resultaten uit dit onderzoek wijzen erop dat sommige kinderen eerder geneigd zijn probleemgedrag te vertonen dan andere.


VERHUISKAART

Opsturen naar:
Nederlands Tweelingenregister
Vrije Universiteit
De Boelelaan 1111
1081 HV Amsterdam

Familienaam:

Registratienr.

Leeftijd v.d. tweeling:

Oud adres:

Nieuw adres:

Postcode:

Plaats:

Telefoonnr.

Verhuisd met ingang van:

Bent u verhuisd, of gaat u verhuizen, en hebt u geen groene verhuiskaart, gebruikt u dan dit verhuiskaartje. Zo kunnen wij in de toekomst contact met u houden.

AANGEBOREN MISVORMINGEN BIJ EENEIGE TWEELINGEN

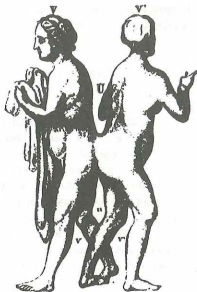
Vaak hoort men zeggen dat aangeboren afwijkingen erfelijk worden bepaald. Weliswaar speelt erfelijkheid een rol, denk bijvoorbeeld aan kleurenblindheid, hemofylie of sommige vormen van dwerggroei, maar in een groot aantal gevallen blijft de erfelijkheid buiten spel. De studie van eeneiige tweelingen is het middel bij uitstek om de invloed van erfelijkheid en milieu te onderscheiden.

Vooraan is enige toelichting nodig over de ontstaanswijze en de ontwikkeling van eeneiige tweelingen. Uiteraard ontstaan die door splitsing van één bevrucht eijte maar - en dat is minder bekend - het tijdstip van de splitsing is veranderlijk. Bij *vroege* splitsing, twee à drie dagen na de bevruchting, is ieder kind omgeven door een eigen vlokkenvlies of chorion. Er zijn dan geen verbindingen tussen de twee vruchten. Heeft de splitsing wat later plaats, tussen de 3e en de 7e dag (*intermediair*), dan is er maar één vlokkenvlies waarin zich twee holtes bevinden, iedere holte omgeven door een lamsvlies, ook amnion genoemd. Bij zo'n splitsing is er vrijwel altijd een gemeenschappelijke bloedsomloop. Bij *late* splitsing, na de 7e dag, vormt er zich maar één amnionholte en is er geen vlies tussen de twee vruchten. Circa een derde van de eeneiige tweelingen ontstaat na vroege, twee derde na intermediaire, en 1-2 procent na late splitsing.

Het tijdstip van de splitsing, en de daaruit voortvloeiende structuren van vliezen en bloedsomloop, hangen nauw samen met het ontstaan van aangeboren afwijkingen bij eeneiige tweelingen. Bij vroege splitsing verschilt de frequentie van de afwijkingen niet van die bij tweeeiige tweelingen. Bij intermediaire en late splitsing komen meer en ook andere afwijkingen voor. Er kunnen twee afwijkingen ontstaan die men uitsluitend bij eeneiige tweelingen aantreft: de afwezigheid van het hart en de siameese tweeling. De foetus zonder hart wordt met bloed doorstroomd dat van de gezonde tweelingpartner afkomstig is. Een tweelingkind zonder hart (*acardiacus*) is niet levensvatbaar wanneer het geboren wordt. Vaker dan de twee juist genoemde misvormingen (die zeer zeldzaam zijn), komen ontwikkelingsstoornissen voor die te maken hebben met de gemeenschappelijke bloedsomloop. Men vermoedt dat er langs die weg storende signalen worden overgeseind van het ene kind naar het andere. De daardoor ontstane afwijkingen zijn in de grote meerderheid van de gevallen slechts aanwezig bij één van de twee kinderen, m.a.w. zij zijn ongelijk (*discordant*).

Uit de gegevens van de Oostvlaamse Tweelingstudie blijkt dat bij eeneiige tweelingen aangeboren afwijkingen in 80% van de gevallen slechts bij één van de twee aanwezig zijn. Dat geldt vooral voor hartafwijkingen. Ongelijkheid is dus eerder de regel dan de uitzondering en mag geenszins beschouwd worden als een bewijs dat de tweeling twee-eiig is. In de Oostvlaamse studie werd alleen rekening gehouden met ernstige afwijkingen die bij de geboorte zichtbaar waren. Onderzoekt men de tweelingen op latere leeftijd, dan worden niet zelden ongelijke kleine afwijkingen aangetroffen, o.m. aan de ogen.

De studie van tweelingen kan, indien zij op grote schaal wordt uitgevoerd, een unieke bijdrage leveren om de oorzaken van aangeboren afwijkingen op te sporen.



Helène en Judith, pygopus tweeling (met de stuit verbonden) geboren in 1701. Tontoengesteld vanaf hun 7e jaar in diverse Europese landen. Ze stierven op hun 22e jaar. Gravure van B. Cole, ca. 1715.

INTERNATIONAAL ONDERZOEK NAAR GESPLETEN LIP/GEHEMELTE

Een gespleten lip ('hazelip') is een aangeboren defect dat bij ongeveer 1 à 2 op de 1000 kinderen voorkomt. Het defect in de lip kan samengaan met een gespleten bovenkaak en gehemelte. Een gespleten lip komt vaker voor bij jongens dan bij meisjes en het risico op een gespleten lip is groter als het defect in de familie voorkomt. Ook is wel gesuggereerd dat een gespleten lip vaker bij tweelingen dan bij eenlingen voorkomt. Om te onderzoeken of dit het geval is en om na te gaan hoe het verhoogde risico voor familieleden van patiënten overerft, wordt in 1993/1994 een internationaal onderzoek gestart bij tweelingen.

Bij dit onderzoek wordt samengewerkt door tweelingregisters uit de Verenigde Staten, Denemarken, Australië en Nederland. Geen van deze registers bevat namelijk afzonderlijk genoeg tweelingen met een gespleten lip om betrouwbaar onderzoek mee te doen. Wij hebben bijvoorbeeld in Nederland meer dan 6000 vragenlijsten van tweelingen doorgenomen en daarbij 18 paren aangetroffen waarvan minstens één van de kinderen een gespleten lip/gehemelte heeft.

Heeft uw tweeling een lip- of gehemeltepleet en denkt u dat u dit nog niet aan ons gemeld heeft (u heeft dit niet opgeschreven in vragenlijst nummer 1 die ging over de toestand van de kinderen vlak na de geboorte), wilt u dan zo vriendelijk zijn contact met ons op te nemen? Dr. Dorret Boomsma, tel. 020-5485044 of het secretariaat.

RISICOFACTOREN VOOR HART- EN VAATZIEKTEN

In de TWINFO van vorig jaar werd gemeld dat een onderzoek naar de erfelijkheid van het risico op hart- en vaatziekten bij tweelingen tussen de 35 en 60 jaar juist van start was gegaan. Dit onderzoek vormde weer het vervolg op soortgelijk onderzoek dat bij jongere tweelingen was uitgevoerd en waarover u in vorige TWINFO's al heeft kunnen lezen. Inmiddels is het onderzoek bij de tweelingen van middelbare leeftijd in volle gang en hebben ruim 100 tweelingen een bezoek gebracht aan de universiteit. Het onderstaande stuk gaat in op de vraag wat nu eigenlijk de belangrijkste risicofactoren voor hart- en vaatziekten zijn en welke rol erfelijkheid daarin speelt.

Hart- en vaatziekten vormen nog steeds doodsoorzaak nummer 1 in Nederland. Volgens recente cijfers van de Nederlandse Hartstichting wordt zo'n 45% van alle sterfgevallen door hart- en vaatziekten veroorzaakt. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de Nederlandse Hartstichting de preventie hoog in het vaandel heeft staan. Voor het toepassen van optimale preventie is echter kennis nodig over de precieze oorzaken van hart- en vaatziekten. Deze kennis kan verkregen worden met behulp van wetenschappelijk onderzoek. In dit verband is het uiteraard van groot belang meer te weten te komen over de invloed van erfelijkheid (of juist omgeving) op het ontstaan van ziekten aan het hart en de vaten. Dat de Nederlandse Hartstichting dezelfde mening is toegedaan blijkt uit het feit dat ons onderzoek mogelijk is gemaakt door een subsidie van deze stichting.

Wat zijn nu de belangrijkste risicofactoren voor hart- en vaatziekten? De bekendste en belangrijkste drie zijn: roken, een hoog cholesterolgehalte in het bloed en hoge bloeddruk.

Ondanks de daling in het aantal rokers van de laatste tientallen jaren zijn er in Nederland toch altijd nog zo'n 4 miljoen rokers. Gemiddeld rookt elke roker circa 8000 sigaretten per jaar! Wat betreft het beginnen met roken op jonge leeftijd is bekend dat vooral rokende leeftijds-genoten een grote invloed uitoefenen. Opmerkelijk genoeg bleek uit ons eigen tweelingonderzoek dat de invloed van rokende ouders minder belangrijk is. Bovendien vormt roken niet alleen een risicofactor voor hart- en vaatziekten, ook ziekten als kanker en astma kunnen mede door roken veroorzaakt of bevorderd worden.

Uit ons eerdere onderzoek bij jongere tweelingen was al gebleken dat het cholesterolgehalte voor een groot gedeelte bepaald wordt door erfelijke eigenschappen. Aangezien eenige tweelingen precies dezelfde genen bezitten kan men dus bij eenigen een grote overeenkomst verwachten in cholesterolgehalte. Deze verwachting wordt bevestigd door de gegevens zoals die tot nu toe bekend zijn: bij de eenigen bleek de overeenkomst in cholesterolgehalte maar liefst 80% te bedragen.

Ook bij (hoge) bloeddruk speelt erfelijkheid een rol, al is de invloed niet zo groot als bij het cholesterolgehalte. Dat een risicofactor beïnvloed wordt door erfelijkheid wil in geen geval zeggen dat aan bijvoorbeeld een hoog cholesterolgehalte of een hoge bloeddruk niets meer te doen is. Het is namelijk zo dat een erfelijke aanleg vaak pas tot uiting komt bij bepaalde leefgewoonten.

De laatste jaren is er in de internationale wetenschap die zich met hart- en vaatziekten bezighoudt veel belangstelling voor het verschijnsel dat risicofactoren vaak gezamenlijk voorkomen. Dit betekent dat meerdere risicofactoren vaak verenigd zijn binnen één persoon. De positieve keerzijde hiervan is dat wanneer men gezonder gaat leven (men gaat bijvoorbeeld meer bewegen of minder vet eten) de verschillende risicofactoren gelijktijdig gunstig beïnvloed worden. Het lopende onderzoek richt zich o.a. op de ontrafeling van de samenhang tussen de verschillende risicofactoren en de invloed daarop van genetische en omgevingsfactoren, terwijl bovendien wordt bekeken welke rol stress hierin speelt.

Bent u geïnteresseerd in informatie over gezonde leef- en eetgewoonten, dan kunt u zich wenden tot de instanties die zich daarmee bezighouden:

1. De Nederlandse Hartstichting (tel.: 06-0650)
2. Het Voorlichtingsburo voor de Voeding (tel.: 070-3510810)
3. Stichting Volksgezondheid en Roken, (tel.: 070-3510810).



右: 杉山さん(姉)、左: 杉山さん(妹)と名古屋市在住。1892年(明治25年)生れ。

OPROEP - Voor Tweelingen tussen 35 en 60 jaar

Om bovenstaand onderzoek uit te kunnen voeren zijn evenveel eenige als twee-eige tweelingen nodig! MANNELIJKE TWEE-EIIGE tweelingen en tweelingen van ONGELIJK GESLACHT tussen de 35 en 60 jaar kunnen zich nog opgeven voor dit onderzoek. Wanneer uzelf tot zo'n tweeling behoort dan kunt u ons bellen voor meer informatie of om uzelf (of een tweeling die u kent) meteen op te geven. U kunt schrijven naar: Nederlands Tweelingenregister (35-60 jaar), Vrije Universiteit, De Boelelaan 1111, 1081 HV Amsterdam, of bellen met drs. H. Snieder 020-5483858

IS HET KRIJGEN VAN EEN TWEELING ERFELIJK?

De vakgroep Psychonomie van de Vrije Universiteit Amsterdam heeft samen met het Centrum voor Menselijke Erfelijkheid van de Katholieke Universiteit Leuven in België een studie gedaan naar de erfelijkheid van de tweeling-zwangerschap. U herinnert zich misschien het artikel in de vorige TWINFO met enkele voorlopige resultaten. Op dit moment verkeert dit onderzoek in zijn cruciale fase met de toepassing van de stamboom-analyse.

Wat houdt dit in? Stamboomanalyse is een statistische test waarbij de stambomen, met gegevens over het voorkomen van tweelingen in de familie, vergeleken worden met een bepaald "model". In een model wordt een bepaalde wijze van overerving (b.v. alleen via de moeder) verondersteld. Vervolgens wordt nagegaan hoe goed geobserveerde stambomen overeenkomen met het theoretische model. Het voordeel van deze techniek is dat verschillende modellen vergeleken kunnen worden. In elk model komt een andere wijze van overerving aan bod. Het model met de hoogste waarschijnlijkheid krijgt de voorkeur van de onderzoekers. Vaak moeten tientallen en zelfs honderden kansberekeningen uitgevoerd worden om het meest waarschijnlijke model te vinden. Dit betekent dat sterke computers nodig zijn om dit werk uit te voeren.

Aan de hand van de gegevens van een eerste groep van zo'n 800 families met spontane twee-eiige tweelingen werd stamboomanalyse uitgevoerd. Een eerste belangrijke conclusie was dat het "sporadische model", d.i. de stamboom waar twee-eiige tweelingen per toeval voorkomen, duidelijk slechter is dan alle erfelijke modellen.

Alhoewel de analyses nog niet afgelopen zijn, willen

we u toch de huidige resultaten doorgeven. Op dit moment is het meest waarschijnlijke model een model met "genetische dominantie", waarin zowel mannen als vrouwen de genetische aanleg kunnen doorgeven aan hun kinderen. Genen komen altijd in paren voor en genetische dominantie wil zeggen dat de aanwezigheid van slechts één gen voldoende is om een twee-eiige tweeling te krijgen. Echter, of dit gen tot uitdrukking komt, hangt af van een aantal factoren. Dit betekent dat slechts 10% van alle vrouwen met deze erfelijke factor effectief een twee-eiige tweeling zullen baren. Dit betekent concreet dat moeders en dochters van vrouwen die een twee-eiige tweeling kregen, een hogere kans (1,8 keer zo groot als de gemiddelde vrouw) hebben op een twee-eiige tweeling. Vrouwen met een zuster die een twee-eiige tweeling heeft gehad, hebben zelfs een 2,6 hogere kans. Tot op heden kunnen we u nog geen informatie geven over de erfelijkheid van het krijgen van een-eiige tweelingen. De analyses voor deze families zijn echter in de nabije toekomst gepland. Dit geldt tevens voor de families van twee-eiige tweelingen na ovulatie inductie. Wij hopen in de toekomst ook voor deze families een aantal modellen en conclusies te kunnen publiceren.

ouders van Jonge Tweelingen opgelet!

Het NTR werkt met vragenlijsten die ouders van jonge tweelingen op een bepaalde leeftijd van hun tweeling ontvangen: na de geboorte en als de tweeling 2, 3 en 6 jaar is.

Een aantal ouders heeft ons erop geattendeerd dat het prettig zou zijn sommige vragen van tevoren te weten zodat zij daar rekening mee kunnen houden. Hierbij willen wij aan deze goede suggestie gehoor geven en u enkele vragen noemen die u kunt verwachten.

In al onze vragenlijsten wordt steeds opnieuw geïnformeerd naar de gezondheid en medicijngebruik van uw tweeling en naar (op consultatiebureau of bij arts gemeenten) lichaams lengte en gewicht. Deze vragen hebben steeds betrekking op een lange periode, bijv. tussen 3 en 6 jaar. In onze vragenlijst voor tweelingen van 2 jaar vragen wij naar de volgende mijlpalen in de ontwikkeling van uw kinderen: "met hoeveel maanden konden ze voor het eerst ... zitten zonder steun, kruipen op handen en knieën, omrollen van rug naar buik, staan zonder steun, eerste woordjes spreken?" "met hoeveel maanden kregen ze hun eerste tand?" In onze vragenlijst voor tweelingen van 6 jaar wordt gevraagd naar de verschillende soorten dagopvang en scholen waar de kinderen op zaten/zitten en in welke periode.

Wij hopen dat bovenstaande informatie het invullen van de vragenlijsten voor u vereenvoudigt.

CASTOR EN POLLUX



Ook in heel oude tijden werd men al gefascineerd door het verschijnsel tweeling. In de Griekse en Romeinse mythologie komen dan ook heel wat tweelingen voor. Castor en Pollux zijn de tweelingzonen van de Griekse oppergod Zeus en de buitengewoon mooie Leda. Castor was sterfelijk, maar Pollux onsterfelijk. Het verhaal gaat dat toen Castor in een heroïsche strijd stierf, zijn onsterfelijke broer hun vader Zeus smeekte om zijn eigen onsterfelijkheid met zijn broer te mogen delen, zodat zij samen de ene dag in de bovenwereld en de ander dag in de onderwereld konden verblijven. Zeus, diep geroerd door dit blijk van broederliefde, plaatste beide zonen aan de hemel. Zij zijn nu de hemelse sterrenconstellatie Gemini (Tweeling). Castor is de helderste en Pollux de

op één na helderste ster van het sterrenbeeld Tweeling.

Zij werden overal in Griekenland en Italië vereerd als helpers in de strijd en reders van zeelieden.

Tegenwoordig roepen wij deze tweeling (gemini) ook nog aan. Wie heeft nog nooit geroepen "o jemieel!"?



Zie sturen (hattelijke Minne).

GEZONDHEID EN LEEFGEWOONTEN BIJ ADOLESCENTE TWEELINGEN EN HUN OUDERS

In 1991 zijn we begonnen met een onderzoek bij tweelingen tussen de 12 en 20 jaar en hun ouders naar gezondheid en leefgewoonten. Van een groot aantal gemeenten hebben we toen de adressen gekregen van gezinnen met een tweeling tussen de 12 en 20 jaar. Op die manier werd het Nederlands Tweelingenregister uitgebreid met adolescente tweelingen. Van deze groep hebben 1600 tweelingen en hun ouders in 1991 of 1992 voor het onderzoek naar gezondheid en leefgewoonten vragenlijsten ingevuld. Het Nederlands Tweelingenregister is onlangs uitgebreid met nog eens 2000 nieuwe adressen die we van 180 gemeenten uit heel Nederland hebben gekregen. Deze gezinnen ontvangen nu voor het eerst een TWINFO en zullen medio 1993 vragenlijsten ontvangen. Samen met de Nederlandse Hartstichting willen we meer te weten komen over de factoren die roken, alcoholgebruik en deelname aan sport beïnvloeden. Zoals bekend, kunnen roken en niet deelnemen aan sport een risico vormen voor hart- en vaatziekten. Daarom is het belangrijk na te gaan hoe deze leefgewoonten beïnvloed worden door erfelijke aanleg en door de omgeving. Voor sportdeelname zijn de eerste resultaten van het onderzoek bij 1600 gezinnen inmiddels bekend.

Sport

Jongens sporten iets vaker dan meisjes. De vraag "Doe je aan sport?" werd door 74% van alle jongens en 70% van alle meisjes met ja beantwoord. Bij de ouders sport 50% van de vaders en 53% van de moeders. Niet iedereen doet dus aan sport. Waarom gaat de een wel sporten en de ander niet? Hoe kunnen deze verschillen tussen mensen verklaard worden? Verschillen tussen mensen kunnen ontstaan door verschillen in het erfelijke materiaal dat ze van hun ouders hebben meegekregen en door verschillen in de omgeving waarin ze opgroeien. Bij verschillen in de omgeving kan dan bijvoorbeeld gedacht worden aan de plaats die sport binnen een gezin inneemt, bij het ene gezin is sport belangrijk terwijl bij het andere gezin andere dingen belangrijk gevonden worden. Door te vergelijken of eenzelfde tweeling meer op elkaar lijken dan twee-eiige tweelingen, kunnen we uitrekenen hoeveel procent van de verschillen tussen mensen is toe te schrijven aan erfelijke verschillen. We hebben berekend dat deelname aan sport voor 45% wordt beïnvloed door erfelijke aanleg. Deze erfelijke aanleg bepaalt bijvoorbeeld de juiste lichaamsbouw voor een bepaalde sport, of het uithoudingsvermogen. De invloed van de omgeving is iets groter, namelijk 55%. Uit ons onderzoek bleek dat sportdeelname van kinderen vooral werd bepaald door omgevingsinvloeden buiten het gezin, bijvoorbeeld vrienden en vriendinnen, school. Ouders beïnvloeden sportdeelname van hun kinderen vooral doordat ze de erfelijke aanleg voor sport aan hun kinderen doorgeven.

De komende 3 jaar willen we nog tweemaal een vragenlijst afnemen bij 12- tot 20-jarige tweelingen en hun ouders, eenmaal in 1993 en eenmaal in 1995. Op die manier kunnen we nagaan welke veranderingen optreden in rookgedrag, alcoholgebruik en sportdeelname en waar die veranderingen door ontstaan. Juist tussen de 12 en 20 jaar treden er veel veranderingen op, sportdeelname neemt dan bijvoorbeeld af. De tweelingen en ouders die in 1991 of 1992 al vragenlijsten hebben ingevuld, zullen medio 1993 gevraagd worden een tweede vragenlijst in te vullen. De nieuwe gezinnen die nog niet eerder aan dit onderzoek hebben meegewerkt, krijgen dan ook een vragenlijst toegestuurd. In 1995 zal aan iedereen worden gevraagd de laatste vragenlijst in te vullen. We hopen dat alle tweelingen en hun ouders opnieuw bereid zijn mee te doen aan het onderzoek naar gezondheid en leefgewoonten.



Jan en Ben Kouwenhoven zeilen op weg naar brons

OPROEP VRIJWILLIGERS VOOR ADMINISTRatieve ONDERSTEUNING VAN HET REGISTER

Het Nederlands Tweelingenregister telt nu ruim 7000 tweelingparen tussen de 0 en 6 jaar. De ouders van deze kinderen krijgen, als de tweeling 6 maanden, 2 jaar, 3 jaar en 6 jaar is, een vragenlijst toegestuurd. Met deze vragenlijsten wordt veel wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van jonge kinderen.

U zult begrijpen dat iedere maand flinke aantallen vragenlijsten de deur uitgaan en dat dit aantal alleen maar toeneemt. Daarom zoekt het NTR vrijwilligers die bijvoorbeeld 1 dag per week willen helpen met het versturen en afhandelen van de post.

Bent u geïnteresseerd, stuur dan een briefje aan het Nederlands Tweelingenregister, T.a.v. Dr. D.I. Boomsma, De Boelelaan 1111, 1081 HV Amsterdam.

VOOR DIVERSE ONDERZOEKEN ZOEKEN WIJ:

- twee-eiige mannen van 35-60 jaar (p. 6)
- tweelingen van ongelijk geslacht van 35-60 jaar (p. 6)
- vrijwilligers voor administratieve ondersteuning (p. 8)
- tweelingen ouder dan 70 jaar
- moeders van twee-eiige tweelingen (p. 2)
- tweelingen met lip- of gehemeltepleet (p. 5)