



Registro Nazionale Gemelli

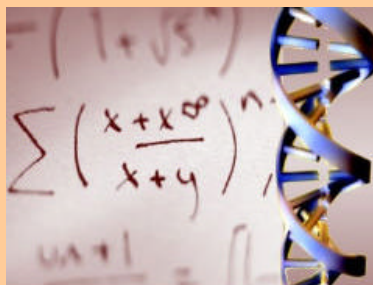
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299
00161 – Roma

Registro Nazionale Gemelli

I gemelli sono un potente “strumento” di indagine scientifica: attraverso il confronto tra coppie di gemelli identici (monozigoti) e “fraterni” (dizigoti) è, infatti, possibile stimare in quale misura il patrimonio genetico e i fattori ambientali contribuiscono alle differenze tra individui rispetto a caratteristiche biologiche e psicologiche, sia normali che patologiche.

Il Registro Nazionale Gemelli è una risorsa strategica per la ricerca scientifica dell'Istituto Superiore di Sanità. Attualmente oltre 22.000 gemelli, residenti in Italia, partecipano a studi di carattere medico per contribuire al miglioramento delle conoscenze sui fattori che determinano lo stato di salute di tutta la popolazione.

Il Registro è curato dal reparto di Epidemiologia Genetica del Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute dell'Istituto Superiore



Perché studiare i gemelli

Il Registro Nazionale Gemelli ha stabilito una fitta rete di collaborazioni con clinici che operano in vari settori della salute e con ricercatori a livello nazionale e internazionale e, data la sua natura interdisciplinare, è impegnato in diverse aree di ricerca: le malattie autoimmuni (celiachia, diabete di tipo 1,



malattia di Crohn), la salute mentale degli adolescenti e dei giovani adulti (tratti della personalità, ansia, depressione, pre-psicosi), i processi relativi alla senescenza (aterosclerosi e cataratta).

Per quanto riguarda l'età pediatrica, è attivo un filone di studio sulle patologie allergiche e sui disturbi del comportamento.

In questi ultimi mesi è stato avviato uno studio al quale hanno aderito molti centri di neonatologia il cui obiettivo è quello di seguire nel tempo (dalla nascita e per almeno i successivi 18 mesi) i neonati da parti gemellari.

Attività di ricerca

Una volta iscritti al Registro Nazionale Gemelli, i gemelli sono invitati a partecipare a diversi progetti di ricerca per posta, telefono o e-mail. Coloro che sono interessati a partecipare, sottoscrivono il “consenso alla partecipazione” e lo restituiscono al Registro Nazionale Gemelli.

Alcuni progetti di ricerca prevedono, oltre all'acquisizione di informazioni sullo stato di salute, sulle abitudini di vita tramite questionari, anche visite mediche, indagini cliniche e la raccolta di campioni biologici per studi genetici.

Tutte le informazioni acquisite, nonché i campioni biologici sono utilizzati esclusivamente per fini di ricerca e trattate nel rispetto della normativa italiana sulla tutela dei dati personali e sensibili (D.lgs. 196/2003) e del Codice Deontologico (2004) per la ricerca scientifica (*Autorizzazione al Trattamento dei Dati Genetici, 2007*).

Partecipare ai progetti di ricerca

La Banca Biologica del Registro Nazionale Gemelli conserva materiale biologico (saliva, sangue, globuli bianchi, siero, plasma) di gemelli donatori volontari, residenti in Italia, per finalità di ricerca scientifica.

Il consenso alla donazione prevede che dai campioni venga estratto il DNA, che i campioni siano conservati nella Banca per un periodo di 20 anni e che possano essere utilizzati per analisi inerenti lo studio per cui si è donato il campione o altri studi con finalità correlate.



La Banca Biologica è sita nei locali ISS di Via Gian della Bella a Roma e è stata costituita e gestita nel rispetto delle raccomandazioni e delle linee guida etiche internazionali (*dignità degli individui, autonomia della scelta partecipativa, ecc.*), nonché della normativa nazionale.

La Banca Biologica

Se siete gemelli maggiorenni o genitori di gemelli minorenni e desiderate iscrivervi o iscrivere i vostri figli al Registro Nazionale Gemelli, è possibile farlo richiedendo la modulistica necessaria ai seguenti recapiti:

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

Tel. +39 (0)6 4990 4325
Fax +39 (0)6 4990 4151
Email registro.nazionale.gemelli@iss.it

www.iss.it/gemelli

Realizzazione di Rodolfo Cotichini

Aderire al Registro Nazionale Gemelli