

طراحی و تأسیس بانک اطلاعاتی دوقلوها و چندقلوهای ایران

محمدرضا صادقی: مرکز تحقیقات آنتی‌بادی مونوکلونال، پژوهشکده فناوری‌های نوین علوم پزشکی جهاد دانشگاهی - ابن‌سینا، تهران، ایران
امید لطف‌الهی شبستری: مرکز تحقیقات بیوتکنولوژی تولیدمثل، پژوهشکده فناوری‌های نوین علوم پزشکی جهاد دانشگاهی - ابن‌سینا
محمد مهدی آخوندی*: مرکز تحقیقات بیوتکنولوژی تولیدمثل، پژوهشکده فناوری‌های نوین علوم پزشکی جهاد دانشگاهی - ابن‌سینا
هاله ملکی: مرکز تحقیقات بیوتکنولوژی تولیدمثل، پژوهشکده فناوری‌های نوین علوم پزشکی جهاد دانشگاهی - ابن‌سینا
حمید حمزه‌زاده: مرکز تحقیقات بیوتکنولوژی تولیدمثل، پژوهشکده فناوری‌های نوین علوم پزشکی جهاد دانشگاهی - ابن‌سینا
الیه‌السادات صادقی: مرکز تحقیقات بیوتکنولوژی تولیدمثل، پژوهشکده فناوری‌های نوین علوم پزشکی جهاد دانشگاهی - ابن‌سینا
پگاه عبادی: مرکز تحقیقات بیوتکنولوژی تولیدمثل، پژوهشکده فناوری‌های نوین علوم پزشکی جهاد دانشگاهی - ابن‌سینا
فاطمه ابراهیمی‌عابد: مرکز تحقیقات بیوتکنولوژی تولیدمثل، پژوهشکده فناوری‌های نوین علوم پزشکی جهاد دانشگاهی - ابن‌سینا
حجت زراعتی: استادیار، گروه اپیدمیولوژی و آمار زیستی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی - درمانی تهران

فصلنامه پایش

سال هشتم شماره دوم بهار ۱۳۸۸ صص ۱۳۳-۱۲۳

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۸۶/۲/۲۷

انشر الکترونیک پیش از انتشار-۳۱ فروردین ۱۳۸۸

چکیده

هدف از این مطالعه، طراحی بانک اطلاعات دوقلویی به منظور جمع‌آوری اطلاعات دوقلوهای ایران در جهت تسهیل در انجام پژوهش‌های میدانی است. با توجه به نیاز مبرم کشور، پژوهشکده فناوری‌های نوین علوم پزشکی جهاد دانشگاهی - ابن‌سینا، طرح تأسیس اولین بانک اطلاعاتی مربوط به دوقلوها و چندقلوهای ایران را پس از طراحی و اخذ تأییدهای لازم، برای تأمین اعتبار و تصویب، به سازمان بهداشت جهانی (WHO) پیشنهاد کرد. پس از پذیرش طرح و انجام مقدمات اولیه، فعالیت‌های مربوط به این طرح آغاز گردید. ابتدا پوسترهایی در ابعاد مختلف برای اطلاع‌رسانی تأسیس بانک دوقلویی به چاپ رسید و علاوه بر این، پرسشنامه‌ای مبتنی بر اصول اخلاق پزشکی حاوی سؤالاتی برای جمع‌آوری اطلاعات اولیه دوقلوها و چندقلوها طراحی شدند. این فرم از طرق مختلف در دسترس دوقلوها و خانواده‌های آنها قرار گرفت تا پس از تکمیل، آن را برای ثبت در بانک اطلاعاتی ارسال کنند. به منظور اطلاع‌رسانی عمومی، اقداماتی همچون طراحی سایت اینترنتی (به نشانی www.Persiantwins.com)، مصاحبه‌های تلویزیونی، رادیویی و مطبوعاتی، چاپ پوستر تبلیغاتی و کارت ویزیت صورت پذیرفت تا با اطلاع‌رسانی گسترده در سطح کشور، امکان دستیابی هرچه بیشتر اطلاعات مزبور از دوقلوها فراهم شود. طی مدت ۲۲ ماه، از تاریخ ۱۳۸۳/۱/۴ تا ۱۳۸۴/۱۰/۲۸، در مجموع، تعداد ۳۲۷۳۲ نفر دوقلو و چندقلو به عضویت بانک اطلاعاتی دوقلوها و چندقلوهای ایران در آمده و اطلاعات آنها در پایگاه داده‌های بانک ثبت شده است. اطلاعات ثبت شده در سیستم رایانه‌ای بانک دوقلویی بر اساس شاخص‌هایی همچون جنسیت، نوع دوقلویی، گروه سنی، نحوه تولد، وضعیت تأهل، میزان تحصیلات، شغل، قومیت، رابطه خویشاوندی والدین، سابقه ناباروری والدین، سن والدین در زمان تولد دوقلوها و قابل استخراج برای بهره‌برداری در طرح‌های پژوهشی و تحقیقاتی هستند. امید است، با توجه بیش از پیش مسئولان کشور به اهمیت چنین بانک‌های اطلاعاتی، «بانک اطلاعاتی دوقلوهای ایران» بتواند در جهت تکمیل دریافت اطلاعات حداکثر دوقلوها و کاربرد اطلاعات فوق در اجرای طرح‌های پژوهشی، قدم‌های پربارتری بردارد.

کلیدواژه‌ها: دوقلو، دوتخمکی، تک‌تخمکی، دوقلو زایی، بانک اطلاعاتی، ژنتیک پزشکی، چندقلو زایی، بارداری چندقلویی

* نویسنده پاسخگو: گروه غدد تولیدمثل و جنین‌شناسی، مرکز تحقیقات بیوتکنولوژی تولیدمثل، پژوهشکده فناوری‌های نوین علوم پزشکی

جهاد دانشگاهی - ابن‌سینا

تلفن: ۲۲۴۳۲۰۲۰

نمابر: ۲۲۴۳۲۰۲۱

E-mail: Akhondi@avesina.ac.ir

مقدمه

واژه «دوقلو» (Twin)، در اصطلاح به هر یک از دو فردی گفته می‌شود که در طی مدت یک دوره بارداری و از یک مادر مشترک متولد می‌شوند [۱].

طبق شواهد، شیوع دوقلویی در جهان به طور متوسط یک مورد در هر ۸۰ بارداری (۱/۲۵ درصد) است [۲]. البته شیوع دوقلوزایی در گروه‌های قومی و نژادی، متفاوت است (جدول شماره ۱)؛ به طوری که بیشترین مقدار آن در حدود ۶ درصد برای سیاه‌پوستان یاروبا (Yoruba) - ساکن در شمال نیجریه - [۳] یا ۱۰ درصد برای روستاییان برزیل است [۴]. در سفیدپوستان، یک مورد از هر ۱۰۰ بارداری به زایمان دوقلویی می‌انجامد، اما این میزان در زنان سیاه‌پوست، یک مورد در هر ۸۰ بارداری است [۵]. همچنان که اشاره شد، در بعضی از مناطق آفریقا فراوانی دوقلویی بسیار زیاد است؛ به طوری که در بررسی یکی از جوامع روستایی نیجریه مشاهده شد که از هر ۲۰ زایمان، یکی دوقلوست [۶]. دوقلوزایی در آسیا شیوع کمتری دارد، مثلاً در ژاپن از میان بیش از ۱۰ میلیون بارداری بررسی شده، فقط یک مورد از هر ۱۵۵ زایمان، دوقلو بود [۷]. در حیوانات، تعداد نوزادانی که هر بار متولد می‌شوند با سطح تغذیه افزایش می‌یابد. شواهد گوناگون نشان می‌دهند که این مسئله در مورد انسان نیز صدق می‌کند [۸].

از طرف دیگر، ویژگی‌های فردی و کالبد شناختی (آناتومیک) افراد نیز در چندقلوزایی آنها مؤثر است؛ به طوری که زنان با قد بلندتر و وزن بیشتر، ۳۰-۲۵ درصد بیشتر از زنان کوتاه قد و دچار محرومیت غذایی، دوقلو به دنیا می‌آورند [۹]. درباره اثر تغذیه و نوع رژیم غذایی بر میزان وقوع دوقلوزایی، نظریه‌ها و فرضیه‌های بسیاری ارائه شده است. یکی از این فرضیه‌ها بیان می‌کند که مصرف بیش از حد نوعی سیب‌زمینی به نام «یام» (Yam) در غرب آفریقا، رابطه مستقیم با افزایش شیوع دوقلوزایی در این منطقه دارد، چرا که این ماده غذایی، دارای «فیتواستروژن» (Phytostrogen) است که باعث تحریک تخمک‌گذاری در مادران می‌شود [۱۰]. دوقلویی غالباً ناشی از بارور شدن دو تخمک جداگانه و لانه‌گزینی آنها به طور همزمان در دیواره رحمی است. در این حالت، که دو تخمک توسط دو اسپرم مجزا بارور می‌شوند، دوقلوهای حاصل را «همزاد» (Fraternal)، «دو تخمکی» (Double-ovum)، «دو تخمی» (Dizygotic) یا «غیرهمسان» (Non-identical) می‌نامند [۱۱].

حدود یک سوم از دوقلوها ناشی از تخمک بارور شده واحدی

هستند که در مراحل بعدی، به دو ساختمان مشابه تقسیم می‌شوند. در این حالت که یک تخمک به وسیله اسپرم واحدی بارور می‌گردد و سپس به دو جنین جداگانه تقسیم می‌شود، دوقلوهای حاصل را «تک تخمکی» (Single-ovum)، «تک تخمی» (Monozygotic) یا «همسان» (Identical) می‌نامند [۱۱]. در دوقلوهای همزاد - همانند هر برادر و خواهری - حدود ۲۵ درصد از ژن‌ها مشترک است [۱۲]. نیمی از دوقلوهای همزاد، جفت‌های دوقلوی پسر - دختر، ۲۵ درصد، پسر - پسر و ۲۵ درصد دختر - دختر هستند [۲]. با گسترش روزافزون مصرف داروهای درمان ناباروری و به دنبال آن، افزایش میزان تخمک‌گذاری در مادران و آزاد شدن تخمک‌های متعدد، میزان دوقلو و چندقلوزایی همزاد افزایش چشم‌گیری داشته است [۱۳]. برخلاف دوقلوهای همزاد، فراوانی دوقلوهای همسان در سراسر جهان نسبتاً ثابت است و حدود یک مورد در هر ۲۵۰ تولد است و عمدتاً به نژاد، وراثت، سن و تعداد زایمان ارتباطی ندارد [۲]. دوقلوها - به مثابه عجایب خلقت - از ابتدای تمدن بشریت، مورد توجه دانشمندان و محققان بوده‌اند، به طوری که بقراط (Hippocrates) - پدر پزشکی و حکیم یونانی - در قرن پنجم قبل از میلاد، علت ایجاد خصایص مشابه در دوقلوها را به کیفیت و وضعیت ماده جسمانی مشترک آنها نسبت داد [۱۴-۱۶]. بانک‌های اطلاعاتی دوقلویی - با سابقه‌ای ۵۰ ساله در دنیا - همگام با گسترش علم ژنتیک و پزشکی مولکولی، توسعه یافته‌اند؛ به طوری که امروزه اکثر کشورهای فعال در زمینه پژوهش - و حتی کشورهای در حال توسعه - به ضرورت و اهمیت وجود چنین بانک‌های اطلاعاتی پی برده‌اند و نهادهای ملی این کشورها با پشتیبانی و حمایت دولت، مجری تأسیس چنین بانک‌هایی، برای گردآوری متمرکز اطلاعات و انجام تحقیقات علمی و کاربردی هستند (جدول شماره ۲). با توجه به اطلاعات این بانک‌های دوقلویی، مطالعات گسترده‌ای انجام شده است که از جمله آنها می‌توان به ارتباط مصرف الکل و تنباکو [۲۸]، آسم [۲۹]، کلسترول و دیابت [۳۰]، اضطراب، استرس و افسردگی [۳۱]، پوکی استخوان، بیماری‌های قلبی - عروقی [۳۲ و ۳۳]، صرع [۳۴]، آلزایمر [۳۵]، اختلالات گوارشی [۳۶]، مشکلات پروستات [۳۷]، ناباروری مردان و عوارض نزدیک به یائسگی [۳۸]، اندومتریوز [۳۹]، مشکلات دهان و دندان، سرطان سینه [۳۸] و بسیاری از تحقیقات دیگر اشاره کرد. بانک‌های اطلاعاتی دوقلویی، در مورد مطالعات ذیل منابع با ارزشی هستند: مطالعه عوامل ژنتیکی و محیطی که سبب تغییر

علوم پزشکی و خدمات بهداشتی - درمانی، در حال فعالیت هستند. علاوه بر این، بیش از ۷۰ مرکز تحقیقاتی و حدود ۶۰ دانشگاه وابسته به وزارت علوم، تحقیقات و فناوری نیز در کشور فعالیت می‌کنند. از سوی دیگر، فعالیت‌های تحقیقاتی مراکز خصوصی و همچنین سایر وزارت‌خانه‌ها نیز به طور گسترده‌ای افزایش یافته است. یکی از موضوعات مهم مورد بررسی در مراکز تحقیقاتی علوم پزشکی و علوم انسانی، بررسی نقش محیط و وراثت در بروز بسیاری از خصوصیات، صفات و بیماری‌ها یا ویژگی‌های خاص است که نقش بنیادی دوقلوها در این مطالعات کاملاً مشخص و واضح می‌نماید. بنابراین، مراکز دانشگاهی و تحقیقاتی نیاز به وجود پایگاه اطلاعاتی درباره دوقلوها دارند و در نتیجه، وجود چنین بانک‌های اطلاعاتی، دسترسی آسان محققان را به این اطلاعات تسهیل می‌کند و امکان طراحی مطالعات و تحقیقات مختلفی را فراهم می‌سازد.

با توجه به عدم وجود چنین بانک اطلاعاتی و وجود حدود ۷۰۰ تا ۸۰۰ هزار نفر دوقلو در ایران، برای اولین بار به همت پژوهشکده فناوری‌های نوین علوم پزشکی جهاد دانشگاهی - ابن‌سینا، «بانک اطلاعاتی دوقلوها و چندقلوهای ایران» راه‌اندازی شد.

خصلت‌ها و آسیب‌پذیری نسبت به بیماری‌ها می‌شوند [۴۰]، مطالعات روی دوقلوهای دارای ناهنجاری، برای بررسی بیماری‌ها یا مطالعه تأثیر عوامل محیطی روی بیماری‌ها و ارزیابی درصد بیماران و میزان گسترش بیماری [۴۱]، مطالعات مقایسه‌ای در مورد سن، جنس و عوامل ژنتیکی [۴۲]، مطالعات درازمدت در مورد تاریخچه پزشکی، بررسی‌های مولکولی و آزمایشگاهی و ویژگی‌های رفتاری [۴۳]، مطالعات مربوط به دوقلویی و مشکلات مختص دوقلوها [۴۴]، مطالعات مربوط به سلامت جنین‌های دوقلو، شامل نقص‌های هنگام تولد [۴۵]، عوارض و پیچیدگی‌های تولد، وزن کم در هنگام تولد [۴۶]، محیط داخل رحم [۴۱] و غیره، مطالعه جنبه‌های اجتماعی دوقلوها [۴۷]، مطالعات زیست‌شناسی تکاملی [۴۸] و روان‌شناسی [۴۳]. در ایران، طی دو دهه اخیر، با گسترش مراکز دانشگاهی و پژوهشی و به تبع آن، افزایش تعداد فارغ‌التحصیلان دانشگاهی و همچنین بر اثر تغییر نگرش و توجه سیاست‌گذاران کشور به امر پژوهش، تعداد مراکز تحقیقاتی - از جمله، مراکز تحقیقات علوم پایه پزشکی و بالینی - گسترش فراوان یافته است، به طوری که در حال حاضر در مجموعه وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، بیش از ۱۰۰ مرکز تحقیقاتی و حدود ۴۲ دانشگاه

جدول شماره ۱- میزان دوقلویی به ازای ۱۰۰۰ تولد [۸]

کشور	تعداد دوقلویی
نیجریه	۵۴
ایالات متحده	۱۵/۸
سیاه پوستان	۱۱/۳
سفید پوستان	۱۲/۳
انگلستان و ولز	۱۱/۴
هند (کلکته)	۴/۳
ژاپن	

جدول شماره ۲- تعدادی از فعال‌ترین بانک‌های اطلاعاتی دوقلویی در جهان [۱۷-۲۷]

کشور	سال تأسیس	تعداد جفت دوقلوهای عضو
دانمارک (DTR)	۱۹۵۴	۷۳,۰۰۰
سوئد (STR)	۱۹۶۰	۹۲,۰۰۰
استرالیا (ATR)	۱۹۸۱	۳۱,۰۰۰
مینه‌سوتا (MTR)	۱۹۸۳	۹,۲۰۰
هلند (NTR)	۱۹۸۷	۳۵,۰۰۰
کره جنوبی (KTR)	۱۹۸۸	۱۵۵,۰۰۰
فنلاند	—	۵۵,۰۰۰
نروژ	—	۵۰,۰۰۰
آلمان	—	۷۰,۰۰۰
بلژیک	۱۹۹۰	۷,۰۰۰
انگلستان و ولز	۱۹۹۲	۶۰,۰۰۰
سريلانكا (SLMA)	۱۹۹۷	۲۰,۰۰۰
چین	—	۵,۰۰۰
ازاکا ژاپن (OUATR)	—	۱۲,۰۰۰
ایتالیا	۲۰۰۰	۲۲,۰۰۰
کره شمالی (SKTR)	۲۰۰۲	۱۰,۰۰۰

مواد و روش کار

با توجه به نیاز کشور، پژوهشکده فناوری‌های نوین علوم پزشکی جهاد دانشگاهی - ابن سینا (مرکز تحقیقات بیوتکنولوژی تولیدمثل، مرکز تحقیقات آنتی‌بادی مونوکلونال و مرکز تحقیقات نانوتکنولوژی زیستی)، طرح تأسیس اولین بانک اطلاعاتی مربوط به دوقلوها و چندقلوهای ایران را پس از طراحی و اخذ تأییدیه‌های لازم، برای تأمین اعتبار و تصویب به سازمان جهانی بهداشت (World Health Organization-WHO) پیشنهاد کرد.

موضوع این طرح به شماره Grant R6/81/1, RPC: 3/31 تاریخ ۲۳ مارس سال ۲۰۰۴ (۱۳۸۳/۱/۴) مورد پذیرش قرار گرفت و پس از انجام مقدمات و تأمین اعتبار اولیه، فعالیت‌های مربوط به این طرح آغاز گردید.

در اولین گام برای راه‌اندازی این پروژه و همچنین، جمع‌آوری اطلاعات اولیه دوقلوها و چندقلوهای کشور، پس از بررسی و مطالعه روش کار در چندین بانک اطلاعاتی دوقلویی فعال از جمله سوئد و استرالیا [۴۹-۵۱]، فرم پرسشنامه‌ای مبتنی بر اصول اخلاق پزشکی طراحی گردید. این فرم شامل پرسش‌هایی درباره مشخصات دوقلوها (سن، جنس، تحصیلات، آدرس و شماره تلفن، وضعیت تأهل، همسانی و غیرهمسانی آنها، بیماری‌های مادرزادی، علاقمندی‌ها و استعدادها و ...) است.

در انتهای این فرم، رضایتنامه‌ای طراحی گردید که در آن دوقلوها و چندقلوهای بیشتر از ۱۸ سال و والدین دوقلوها و چندقلوهای کمتر از ۱۸ سال، رضایت کتبی خود را برای ثبت اطلاعات پرسشنامه در بانک اطلاعاتی، اعلام نمودند.

برای تسهیل در روند ارسال مدارک و فرم‌های پرسشنامه توسط دوقلوها و خانواده‌های آنها، پس از انعقاد قراردادی با شرکت پست جمهوری اسلامی ایران، مقرر گردید تا فرم‌های پرسشنامه به صورت «پست جواب قبول» و بدون نیاز به پرداخت هزینه پستی، به صندوق پستی بانک - که قبلاً خریداری و ثبت گردیده بود - ارسال شوند.

به منظور اطلاع‌رسانی عمومی، نامه‌ای مشتمل بر معرفی بانک و اهداف آن تهیه و برای مدیران شبکه‌های مختلف تلویزیونی، رادیویی و نشریات ارسال گردید. در این نامه، پس از معرفی مختصر بانک اطلاعاتی دوقلوهای ایران، از نشریات و شبکه‌های تلویزیونی و رادیویی دعوت شد تا از این بانک اطلاعاتی گزارشی تهیه کنند و به منظور جلب مشارکت هر چه بیشتر دوقلوها و چندقلوها، در اختیار

عموم مردم بگذارند.

برای تبلیغات و معرفی این بانک اطلاعاتی، اقدام لازم جهت طراحی و چاپ پوستر و کارت ویزیت بانک اطلاعاتی دوقلوهای ایران صورت گرفت. همچنین پایگاه اطلاع‌رسانی بانک اطلاعاتی دوقلوهای ایران، به نشانی الکترونیکی www.Persiantwins.com ثبت و راه‌اندازی گردید که شامل معرفی بانک، تاریخچه بانک‌های اطلاعاتی دوقلویی، اهداف و آرمان‌ها، اطلاعاتی درباره دوقلویی و چندقلویی و همچنین قسمت ثبت‌نام برخط (Online) و آلبوم عکس دوقلوها است.

به موازات سایر کارهای اطلاع‌رسانی، بسته‌هایی حاوی پوستر و فرم پرسشنامه به همراه نامه معرفی بانک تهیه و به کلیه مراکز بهداشتی، خانه‌های بهداشت روستایی، بیمارستان‌ها، زایشگاه‌ها و مدارس سطح کشور ارسال شد تا پس از شناسایی دوقلوها و چندقلوها، در اختیار آنها گذاشته شود. به دنبال اطلاع‌رسانی گسترده از طریق موارد فوق، ثبت‌نام در بانک اطلاعاتی دوقلوهای ایران آغاز شد. ثبت‌نام در این بانک، به ۵ طریق صورت گرفت:

۱- ثبت‌نام از طریق تکمیل و ارسال فرم‌های پرسشنامه:

آن دسته از دوقلوها و چندقلوها که از طریق مدارس، بیمارستان‌ها و ... پرسشنامه‌ها را دریافت می‌کردند، پس از تکمیل (برای هر قل، یک پرسشنامه) آن را همراه با فتوکپی شناسنامه خود، ارسال کردند.

۲- ثبت‌نام از طریق ارسال مدارک به دفتر بانک اطلاعاتی و مکاتبه برای تکمیل اطلاعات درخواستی:

تعدادی از دوقلوها که از طریق مصاحبه‌های رادیویی، تلویزیونی، روزنامه‌ای و یا دیدن پوسترهای دوقلویی، از وجود این بانک مطلع شده بودند، مدارک خود را (فتوکپی شناسنامه و عکس) از طریق پست ارسال کردند. در مقابل، برای تکمیل اطلاعات آنها، از سوی دفتر بانک، فرم‌های پرسشنامه‌ای به نشانی آنها ارسال می‌گردید.

۳- ثبت‌نام اینترنتی (Online):

این نوع ثبت‌نام از طریق تکمیل فرم ثبت‌نامی موجود در پایگاه اطلاع‌رسانی بانک اطلاعاتی دوقلوهای ایران انجام می‌شد.

۴- ثبت‌نام تلفنی:

دوقلوها و چندقلوهای که به اینترنت دسترسی نداشتند، مشخصات اولیه (شامل نام و نام خانوادگی، نام پدر و تاریخ تولد) به همراه نشانی کامل و شماره تماس خود را تلفنی اطلاع می‌دادند تا فرم‌های پرسشنامه به نشانی آنها ارسال گردد.

۵- ثبت نام از طریق پست الکترونیک:

تعدادی از دوقلوها نیز از طریق پست الکترونیکی، مشخصات و نشانی و شماره تلفن خود را ارسال می‌کردند و در مقابل، فرم‌های پرسشنامه برای آنها ارسال می‌شد.

پس از دریافت پرسشنامه‌های تکمیل شده، اطلاعات تمامی آنها در پایگاه داده‌های بانک دوقلویی ثبت می‌شدند و در پاسخ به دوقلوها و چندقلوهای که از طرق مختلف در این بانک اطلاعاتی ثبت نام می‌کردند و نیز به منظور قدردانی و تأیید عضویت آنها، کارت تبریک اختصاصی بانک برای آنها ارسال می‌گردید.

یافته‌ها

طی مدت ۲۲ ماه، از تاریخ ۱۳۸۳/۱/۴ تا ۱۳۸۴/۱۰/۲۸، در مجموع، تعداد ۳۲۷۳۲ نفر دوقلو و چندقلو به عضویت بانک اطلاعاتی در آمده و اطلاعات آنها در پایگاه داده‌های بانک ثبت شده‌اند. این تعداد، به تفکیک شاخص‌های مهمی مانند جنس، نوع دوقلویی، سن، وضعیت تأهل، میزان تحصیلات و ...، به شرح ذیل هستند:

- جنسیت: ۱۴۷۳۳ نفر (۴۵/۱۳ درصد) مذکر و ۱۵۲۴۲ نفر (۴۶/۵۷ درصد) مؤنث هستند.

- نوع دوقلویی: ۷۲۷۳ نفر (۲۲/۲۲ درصد) دوقلوی تک تخمکی و ۸۷۷۳ نفر (۲۶/۸ درصد) دوقلوی دوتخمکی هستند. تعداد ۱۶۶۸۶ نفر (۵۰/۹۸ درصد) نیز برای پاسخ به این سؤال از گزینه «نمی‌دانم» استفاده کرده‌اند.

- گروه سنی: تعداد اعضای بانک اطلاعاتی دوقلوهای ایران، به تفکیک گروه سنی، در جدول شماره ۳ نشان داده شده است.

نحوه تولد: ۸۳۱۶ نفر (۲۵/۴۱ درصد) از دوقلوها به روش سزارین و ۲۱۶۰۴ نفر (۶۶ درصد) به روش طبیعی به دنیا آمده‌اند. تعداد ۲۸۱۲ نفر (۸/۵۹ درصد) نیز در پاسخ‌های خود، گزینه‌ای را انتخاب نکرده‌اند.

وضعیت تأهل: ۲۶۷۵۴ نفر (۸۱/۷۴ درصد) مجرد، ۳۲۱۳ نفر (۹/۸۲ درصد) متأهل، ۴ نفر (۰/۰۱ درصد) بیوه، ۵ نفر (۰/۰۱ درصد) مطلقه هستند و ۲۷۵۶ نفر (۸/۴۲ درصد) پاسخی در این مورد نداده‌اند.

میزان تحصیلات: ۴۵۷۹ نفر (۱۳/۹۹ درصد) فاقد سواد خواندن و

نوشتن، ۴۹۹۳ نفر (۱۵/۲۵ درصد) دوره پیش دبستانی، ۷۴۱۱ نفر (۲۲/۶۴ درصد) دوره دبستان، ۵۳۳۱ نفر (۱۶/۲۹ درصد) دوره راهنمایی، ۵۸۴۳ نفر (۱۷/۸۵ درصد) دوره دبیرستان، ۲۵۴ نفر (۰/۷۸ درصد) دارای مدرک کاردانی، ۳۳۰ نفر (۱/۰۱ درصد) دارای مدرک کارشناسی، ۳۲ نفر (۰/۱ درصد) دارای مدرک کارشناسی ارشد و ۸ نفر (۰/۰۲ درصد) دارای مدرک دکتری هستند. در این میان، ۷۰۶ نفر (۲/۱۶ درصد) دانشجو هستند و ۳۲۴۵ نفر (۹/۹۱ درصد) وضعیت تحصیلی خود را مشخص نکرده‌اند.

- شغل: ۲۸۵۱ نفر (۸/۷۱ درصد) فاقد شغل و حرفه، ۲۲۱۳ نفر (۶/۷۶ درصد) دارای شغل آزاد، ۶۱۵ نفر (۱/۸۸ درصد) دانشجو، ۱۰۶۸۵ نفر (۳۲/۶۴ درصد) دانش‌آموز، ۳۶۲ نفر (۱/۱۱ درصد) کارمند، ۱۲ نفر (۰/۰۴ درصد) مهندس و ۷ نفر (۰/۰۲ درصد) پزشک هستند و ۱۵۹۸۷ نفر (۴۸/۸۴ درصد) نیز در پرسشنامه خود، گزینه‌ای را انتخاب نکرده‌اند.

- قومیت: ۲۷۵۷ نفر (۸/۴۲ درصد) بلوچ، ۲۵۷۰ نفر (۷/۸۵ درصد) ترک، ۸ نفر (۰/۰۲ درصد) ترکمن، ۶۲۸ نفر (۱/۹۲ درصد) عرب، ۱۱۸۰۵ نفر (۳۶/۰۷ درصد) فارس، ۲۸۶۷ نفر (۸/۷۶ درصد) کرد، ۸۰۰۵ نفر (۲۴/۴۶ درصد) لر هستند و ۴۰۹۲ نفر (۱۲/۵ درصد) وضعیت قومی خود را مشخص نکرده‌اند.

- رابطه خویشاوندی والدین: والدین ۱۹۹۲۳ نفر (۶/۸۷ درصد) از دوقلوها هیچگونه رابطه خویشاوندی با هم نداشته‌اند؛ در مقابل، ۸۳۴۱ نفر (۲۵/۴۸ درصد)، فامیل نزدیک و ۱۷۵۱ نفر (۵/۳۵ درصد) نیز فامیل دور بوده‌اند. ۲۷۱۷ نفر (۸/۳ درصد) از دوقلوها نیز رابطه خویشاوندی والدین خود را مشخص نکرده بودند.

سابقه ناباروری والدین: والدین ۱۸۲ نفر (۰/۵۶ درصد) سابقه ناباروری داشتند و والدین ۲۹۸۳۳ نفر (۹۱/۱۴ درصد)، چنین سابقه‌ای نداشتند. اطلاعات مربوط به باروری والدین ۲۷۱۷ نفر (۸/۳ درصد) نیز مشخص نگردیده بود.

- سن مادر در زمان تولد دوقلوها: سن مادر در زمان تولد دوقلوها در ۵۷ نفر (۰/۱۷ درصد) کمتر از ۱۸ سال، در ۲۳۴۹۵ نفر (۷۱/۷۸ درصد) بین ۱۸-۴۵ سال و در ۲۹۹۴ نفر (۹/۱۵ درصد) بیش از ۴۵ سال بوده است. ۶۱۸۶ نفر (۱۸/۹ درصد) نیز سن مادر خود را در زمان تولد خودشان را مشخص نکرده بودند.

جدول شماره ۳ - تعداد دوقلوها به تفکیک گروه سنی

گروه سنی (سال)	تعداد (نفر)	درصد
۰-۴	۵۹۸۳	۱۸/۲۸
۵-۸	۴۳۴۴	۱۳/۲۷
۹-۱۲	۳۷۷۸	۱۱/۵۴
۱۳-۱۶	۴۵۷۶	۱۳/۹۸
۱۷-۲۰	۴۴۷۰	۱۳/۶۶
۲۱-۲۵	۲۸۲۱	۸/۶۲
۲۶-۳۰	۱۵۴۸	۴/۷۳
۳۱-۴۰	۱۸۵۶	۵/۶۷
۴۱-۵۰	۴۰۰	۱/۲۴
۵۱-۶۰	۱۳۵	۰/۴۱
۶۱-۷۰	۵۰	۰/۱۵
بیش از ۷۰	۲۴	۰/۰۷
نامشخص	۲۷۴۲	۸/۳۸
جمع	۳۲۷۳۲	۱۰۰

بحث و نتیجه گیری

درباره ضرورت تشکیل چنین بانک اطلاعاتی در ایران، لازم به گفتن است که، در سال ۱۳۸۰ (۲۰۰۱ میلادی)، پژوهشکده فناوری‌های نوین علوم پزشکی جهاددانشگاهی - ابن‌سینا طرح تحقیقاتی را در زمینه بررسی نقش عوامل محیطی و وراثتی در بروز سندرم تخمدان پلی کیستیک (Poly Cystic Ovary-PCO) در زنان طراحی نمود که مدت اجرای آن ۱۸ ماه پیش‌بینی شده بود و برای انجام این مطالعه به ۲۰۰ جفت دوقلوی دختر - دختر در محدوده سنی ۴۵-۱۵ سال، نیاز بود. مدت اجرای طرح برای جمع‌آوری نمونه‌های دوقلویی ۱۲ ماه پیش‌بینی شده بود که پس از طی مدت ۱۸ ماه تلاش برای جمع‌آوری این تعداد دوقلوی زن، تنها موفق به جلب همکاری ۱۰۰ جفت دوقلو با مشخصات مورد نظر طرح شدند و در نهایت، مطالعه با همین تعداد و با تأخیر طولانی انجام گرفت.

به این ترتیب، ضرورت جمع‌آوری اطلاعات دوقلوهای کشور در یک بانک اطلاعاتی، بیش از پیش مشخص گردید تا برای انجام تحقیقات بعدی محدودیت‌های فوق وجود نداشته باشد.

میزان بروز دوقلویی در جهان، یک مورد در ۸۰ تولد (۱/۲۵ درصد) است. با توجه به جمعیت حدود ۷۰ میلیون نفری ایران، باید حدود ۷۰۰,۰۰۰ تا ۸۰۰,۰۰۰ نفر دوقلو وجود داشته باشند؛ ولی بحث عمده آن است که آیا امکان جمع‌آوری اطلاعات تمامی این افراد و دسترسی به آنها وجود دارد؟

با توجه به تعداد دوقلوهای ثبت‌نام شده در بانک اطلاعاتی (۳۲۷۳۲ نفر) (کمتر از ۵ درصد) از جمعیت بزرگ دوقلوهای کشور، طی مرحله اول این مطالعه، اطلاعات حجم بسیار کمی از جمعیت دوقلوها و چندقلوهای کشور جمع‌آوری گردید که این موضوع را می‌توان از چند جنبه مورد بررسی قرار داد: بودجه اختصاص یافته برای این طرح، در حد کمک اولیه از سوی WHO و بسیار ناچیز بود و از سوی دیگر، انجام یک اطلاع‌رسانی گسترده و تداوم این ارتباط، مستلزم بودجه‌ای انبوه است که در نتیجه برای جمع‌آوری اطلاعات در حد همین تعداد نیز با وجود تأمین چندین برابر بودجه توسط پژوهشکده، بخشی از بودجه، توسط شبکه پزشکی مولکولی کشور، طی قرارداد شماره ۱۷۰۴/ف/پ، در جهت تداوم و تکمیل این بانک تأمین گردید. در تمامی دنیا بانک‌های دوقلویی، گردهمایی‌هایی ۶ ماهه یا سالانه برگزار می‌کنند که در جریان آنها، علاوه بر ارتباط بیشتر با دوقلوها، اطلاعات بانک نیز به روز می‌شوند و انگیزه دوقلوها نیز برای همکاری با بانک افزایش می‌یابد، در حالی که با توجه به محدودیت‌های مالی و عدم همکاری سایر سازمان‌ها حتی امکان ارسال کارت تبریک سالانه و یا کارت تبریک تولد نیز برای دوقلوها فراهم نبود.

از مشکلات دیگر، عدم همکاری سایر سازمان‌ها و ادارات در جهت جمع‌آوری اطلاعات بود. برای مثال، بانک اطلاعاتی دوقلوها در کشور کره جنوبی با اطلاعات بیش از ۱۵۰ هزار نفر دوقلو با مراجعه به اطلاعات موجود در اداره ثبت‌موالید و کد ملی

از طرف دیگر، بیشترین تعداد اعضا در گروه سنی کمتر از ۲۰ سال قرار دارند (۲۳۱۵۱ نفر) (۷۳/۷۰ درصد) که این خود نشان‌دهنده علاقمندی بیشتر قشر جوان جامعه به ثبت‌نام در این بانک اطلاعاتی بوده است. همچنین از این تعداد، ۱۰۳۲۷ نفر در محدوده سنی کمتر از ۸ سال قرار دارند که این افراد از طریق اقدام خانواده و والدین خود در این بانک اطلاعاتی ثبت‌نام شده‌اند که این امر مزایا و معایب خاص خود را دارد. اعضای جوان‌تر، برای انجام مطالعات درازمدت پزشکی و روان‌شناختی، نمونه‌های با ارزش‌تری به حساب می‌آیند، از سوی دیگر، به جهت این که برای انجام بسیاری از طرح‌های تحقیقاتی، به دریافت نمونه‌های انسانی - از جمله خون - نیاز داریم، تعداد زیادی از خانواده‌های این دوقلوهای جوان، به جهت تهاجمی بودن روش دریافت نمونه خون، تمایلی برای شرکت دادن آنها در این طرح‌های تحقیقاتی ندارند.

در مورد برخی از شاخص‌های مورد بررسی، به علت گستردگی پارامترهایی که به مثابه پاسخ مطرح گردیده‌اند، امکان بررسی و تجزیه و تحلیل فراهم نیست. به طور مثال، به علت عدم امکان ارائه گزینه‌های از پیش تعیین شده برای پاسخگویی به سؤال مربوط به «شغل» افراد، پاسخ‌های ارائه شده بسیار متنوع بوده و از این رو مشکلاتی را در سر راه تجزیه و تحلیل نتایج ایجاد نموده‌اند. برای نمونه، عده‌ای از خانواده‌ها که فرزندان دوقلوی آنها در سنین خردسالی و کودکی قرار دارند، شغل فرزند خود را بی‌کار و عده‌ای دیگر پیش‌دبستان انتخاب کرده‌اند و تعدادی نیز هیچ پاسخی به این سؤال نداده‌اند. همچنین در همین مورد، عده‌ای از افراد «دانشجویی» را شغل خود اعلام نموده‌اند، در صورتی که این افراد ممکن است، به جز دانشجویی، دارای شغل دیگری نیز باشند. عکس این حالت نیز صادق است، چرا که ممکن است فردی کارمند و در عین حال، دانشجو نیز باشد و در این فرم تنها به شغل کارمندی خود اشاره نموده است. از این رو، به نظر می‌رسد با طراحی گزینه‌های از پیش تعیین شده در مراحل بعدی انجام طرح، بتوان پاسخ‌ها را محدودتر و اطلاعات قابل بررسی از لحاظ آماری را جمع‌آوری نمود.

در مطالعات ژنتیکی، قومیت و نژاد افراد اهمیت ویژه‌ای دارند، چراکه میزان تولدهای دوقلویی در میان نژادهایی که غالباً در آنها ازدواج‌های فامیلی انجام می‌شود، به مراتب فراوان‌تر است. به نظر می‌رسد ۴۰۹۲ نفر از اعضا که از اقوام اقلیت بوده‌اند، از میان گزینه‌های موجود، هیچ یک را انتخاب نکرده و در بخش «سایر» نیز

(National Security Number) استخراج گردیده و با آنها مکاتبه شده است؛ در صورتی که با توجه به شروع ارائه کارت ملی طی ۱۰ سال گذشته و تکمیل اطلاعات بخش عمده‌ای از جمعیت کشور با مراجعات مکرر مجری بانک به سازمان ثبت احوال کشور و نشست‌های متعدد با مسئولان این سازمان، هزینه درخواستی، برای استخراج اطلاعات و نحوه ارائه اطلاعات از توان یک طرح تحقیقاتی، خارج بود. همچنین عدم همکاری و ممانعت ادارات آموزش و پرورش و مدارس، در توزیع بروشورهای بانک و یا الصاق پوستر در مدرسه و بسیاری از موارد دیگر، نمونه‌هایی از مشکلات جمع‌آوری اطلاعات بودند.

بر اساس مطالعه انجام گرفته بر روی اطلاعات اولیه جمع‌آوری شده، به نظر می‌رسد تمایل عمومی برای شرکت در تحقیقات در ایران ضعیف است؛ چرا که، در بسیاری از موارد، به نظر می‌رسد که پوستر و اطلاعیه‌ها رؤیت شده‌اند، ولی به دلیل عدم تمایل برای شرکت در این نوع همکاری‌ها، ثبت‌نامی صورت نگرفته است که برخی به دلایل فرهنگی و برخی دیگر نیز به دلیل استفاده ابزاری محققان از افراد بوده که عدم رعایت اصول اخلاق در پژوهش و نادیده گرفتن حقوق اجتماعی و فردی شرکت کنندگان در طرح‌های پژوهشی، منجر به بی‌اعتمادی به محققان شده است.

از طرف دیگر، در بسیاری از موارد به دلیل این جو بی‌اعتمادی - با وجود تأکید بر تکمیل فرم‌ها - اطلاعات مربوط به ۲۷۱۷ نفر (۸/۳ درصد) از دوقلوها و چندقلوهای ثبت‌نام شده، کاملاً ناقص بودند و پرسشنامه‌های مربوط به این افراد به طور کامل تکمیل نگردیده بود و این امر باعث گردید که در آمارهای استخراج شده از پایگاه داده‌ها، تعداد افراد فاقد مشخصات کامل، افزایش یابد.

نکته مهم در استفاده از اطلاعات دوقلویی و شرکت آنها در طرح‌های تحقیقاتی، نوع تک‌تخمکی یا دو تخمکی بودن افراد است. با توجه به این که تشخیص نوع دوقلویی به آزمایش‌های پزشکی پیچیده نیاز دارد، در پرسشنامه، صرفاً به منظور دریافت اطلاعات اولیه از دوقلوها، عقیده شخصی آنها در مورد تشخیص نوع دوقلویی، مورد پرسش قرار گرفته است. با توجه به عدم اطلاع تعداد زیادی از افراد در خصوص این پرسش، پاسخ «نمی‌دانم» هم در میان گزینه‌ها قرار داده شد تا در حد امکان از پاسخ‌های اشتباه جلوگیری شود. از این رو، ۱۶۶۸۶ نفر (۵۰/۹۸ درصد) این گزینه را انتخاب نموده‌اند که تشخیص دقیق این افراد نیاز به مشاوره حضوری و یا دریافت نمونه DNA و انجام بررسی‌های ژنتیکی دارد.

...، سابقه ابتلا به بیماری خاص و نوع آن، سابقه بیماری‌های مادرزادی و نوع آن، سابقه بستری شدن در بیمارستان و علت آن، سابقه انجام عمل جراحی و نوع آن، نحوه آشنایی با بانک اطلاعاتی، فعالیت‌های مربوط به اوقات فراغت، تخصص در زمینه‌های خاص (فرهنگی، هنری و ...)، زمینه‌های مورد علاقه برای همکاری با بانک).

مجموعه اطلاعات موجود در بانک اطلاعاتی دوقلوها و چندقلوهای ایران می‌تواند به منزله منبعی ارزشمند در جهت طراحی مطالعات در زمینه‌های مختلف مرتبط با دوقلویی نیز مورد استفاده قرار گیرد. شایان ذکر است با راه‌اندازی طرح‌های تحقیقاتی و مطالعات درباره دوقلوها، به تدریج نام «بانک اطلاعاتی دوقلوها و چندقلوها» و اهداف آن در میان عموم مردم نیز تعریف شده خواهد بود.

۲- برای افزایش مشارکت دوقلوها در تحقیقات و همچنین آشنایی با اهداف تشکیل مرکز و نحوه فعالیت خود در آنها، لازم است کلاس‌های آموزشی، جشنواره‌ها و همایش‌های علمی - فرهنگی درمورد دوقلوها برگزار گردد که این‌ها خود صرف زمان، نیروی انسانی و منابع مالی بسیاری را می‌طلبند.

۳- همان‌طور که اشاره شد، اطلاعات به ثبت رسیده مربوط به تعدادی از دوقلوهای ثبت‌نام شده، نواقصی دارند که لازم است در ادامه طرح، با شروع استفاده محققان از این اطلاعات و دریافت نظریات آنها در جهت تکمیل پرسشنامه و اطلاعات موجود در بانک برطرف شوند.

۴- در تمامی کشورهای پیشرو در عرصه تحقیقات دوقلویی، بانک‌های اطلاعاتی به صورت مراکزی مستقل و تحت حمایت همه جانبه دولت و در ارتباط مستقیم با سایر مراکز تحقیقاتی فعالیت می‌کنند. امید است با توجه بیش از پیش، مسئولان کشور به اهمیت چنین بانک‌های اطلاعاتی، «بانک اطلاعاتی دوقلوهای ایران» بتواند در جهت دستیابی به اهداف خود که همانا تسریع و تسهیل پژوهش و جلوگیری از تحقیقات پراکنده در خصوص جنبه‌های مختلف علوم زیستی و علوم انسانی است، قدم‌های پربارتری بردارد.

۵- با آغاز فعالیت‌های علمی بانک، تلاش شود دوقلوها و خانواده‌های آنها از نتایج تحقیقات بهره‌مند شوند. البته این اطلاع‌رسانی باید در چهارچوب‌های قانونی و اخلاقی صورت پذیرد. اطلاع‌رسانی به صورت‌های مختلف، مستلزم صرف وقت، هزینه و جذب نیروی متخصص است.

قومیت دیگری را ذکر ننموده‌اند. همچنین پس از قوم «فارس» که بیشترین تعداد ثبت‌نام را شامل می‌شود (۱۱۸۰۵ نفر) (۳۶/۰۷ درصد)، قوم «لر» با اختلاف زیادی با سایر موارد، در رتبه دوم قرار دارد (۸۰۰۵ نفر) (۲۴/۴۶ درصد). شایان ذکر است که در استان‌های کهگیلویه و بویراحمد، لرستان و چهارمحال و بختیاری، که از لحاظ جمعیتی، تجمع این قومیت در آنها از سایر نقاط کشور بیشتر است، به جهت وجود واژه «بانک» در نام این مرکز و بروز شایعاتی مبنی بر اعطای تسهیلات - از جمله وام و کمک هزینه‌های گوناگون - به دوقلوها و خانواده‌های آنها، (تعداد ثبت‌نام) در یک دوره زمانی به طرز چشمگیری افزایش داشته است.

پس از تحلیل درصد ثبت‌نام، نتایج به دست آمده نشان می‌دهند که بیشترین میزان ثبت‌نام پس از انجام مصاحبه‌های رادیویی و تلویزیونی صورت گرفته است، به طوری که پس از هر یک از این مصاحبه‌ها، بلافاصله تعداد زیادی تماس برای ثبت‌نام دریافت شده است. بنابراین، به نظر می‌رسد که قدم اصلی و اساسی برای جلب مخاطب جهت ثبت‌نام در این طرح، استفاده مناسب از برنامه‌های رادیو و تلویزیون و همچنین پخش آگهی تبلیغاتی در این زمینه باشد.

در پایان، به منظور افزایش اطلاع‌رسانی وسیع و دقیق و تسریع روند ثبت‌نام دوقلوها و چندقلوها و تکمیل این بانک اطلاعاتی پیشنهادهایی ارائه می‌شوند:

۱- برای استفاده مفید از اطلاعات این بانک اطلاعاتی، هر چه سریع‌تر مرحله دوم این طرح راه‌اندازی گردد. انتشار اولیه این طرح در یک مجله علمی نیز با همین هدف و به منظور اطلاع‌رسانی و دعوت از دانشگاه‌ها و مؤسسات تحقیقاتی، اعضای هیأت علمی دانشگاه‌ها و ... سراسر کشور، جهت امکان استفاده از اطلاعات دوقلوها و انجام طرح‌های تحقیقاتی است.

علاوه بر شاخص‌های ذکر شده در نتایج، اطلاعات ثبت شده در سیستم رایانه‌ای بانک دوقلویی در موارد ذیل نیز، برای بهره‌برداری در طرح‌های پژوهشی و تحقیقاتی قابل استخراج‌اند؛ دین و مذهب، تعداد و جنسیت فرزندان خانواده، تعداد فرزند دوقلو، طول مدت ناباروری والدین (در صورت وجود)، سن والدین در زمان تولد دوقلوها، وزن و قد دوقلوها در زمان تولد، نوع تغذیه دوران کودکی، چپ دستی یا راست دستی، وجود دوقلو در خانواده یا فامیل و نسبت آنها، میزان شباهت در دوران کودکی، علاقه فرد به ورزش (نوع، مدت زمان و ...)، سابقه مصرف دخانیات (مدت زمان، تعداد و

۹- امکان مطالعه دوقلوها برای بررسی بسیاری از بیماری‌ها از نظر عوامل ژنتیکی، محیطی و نیز علل بروز برخی ناهنجاری‌های رفتاری دوقلوها تنها به جمع‌آوری اطلاعات (Data Collection) محدود نشود؛ به صورتی که در ابتدا از محققان خواسته می‌شود تا تعداد دوقلوهایی را که برای انجام پروژه‌های تحقیقاتی خود نیاز دارند به انضمام رده سنی و جنسیت آنها مشخص کنند. سپس از طریق ارسال نامه، ضمن معرفی تحقیق، اهداف و روش‌ها و مدت زمان اجرای آن را برای خانواده‌ها شرح می‌دهند. در مرحله بعد، با ارسال پرسشنامه برای دوقلوها، از تمایل آنها برای شرکت در پروژه مطلع می‌شوند. البته، انجام این پروژه به صورت پروژه‌های چند ساله، مستلزم صرف وقت و هزینه است.

تشکر و قدردانی

به این وسیله از زحمات بی‌شائبه سرکارخانم‌ها دکتر شایسته جهانفر، رؤیا کورانلو، عالیہ نمازی و جناب آقای دکتر سیدبهنام هاشمی قدردانی می‌گردد. همچنین از ریاست محترم شبکه پزشکی مولکولی کشور، معاونت پشتیبانی و خدمات تخصصی، روابط عمومی و تمامی همکاران محترم پژوهشکده فناوری‌های نوین علوم پزشکی جهاد دانشگاهی - این سینا که در اجرای این طرح همکاری داشتند، سپاسگزاریم.

۶- آمارهای به دست آمده از انجام تحقیقات به صورت منظم در برنامه یا کتاب‌های مرتبط با سایت دوقلوها و یا در خود سایت الکترونیکی منتشر شود.

۷- مشارکت دادن والدین دوقلوها در طرح‌های تحقیقاتی به صورتی که با ارسال نامه به خانواده دوقلوها، ضمن شرح اهداف و عملکرد مرکز در پروژه تحقیقاتی، از آنها دعوت به عمل می‌آید تا در انجام مطالعه شرکت جویند. همچنین مرکز با انجام مصاحبه‌های تلفنی، اطلاعاتی را درباره بروز برخی رفتارهای اجتماعی و احساسی، درون‌گرایی و پیشرفت زبان آموزشی دوقلوها کسب می‌کند. همچنین در صورت لزوم، تیم متخصص با دیدار از دوقلوها در منازل آنها و جمع‌آوری نمونه DNA در مورد همسان و غیرهمسان بودن دوقلوها اطلاعاتی را به دست آورد و ژن‌هایی را که سبب بروز برخی از رفتارها در آنها می‌شود، شناسایی کند. ترغیب دوقلوها برای مشارکت در تحقیقات و تداوم ارتباط مرکز دوقلویی با آنها از طریق ارزیابی‌های دوره‌ای سلامت به صورت رایگان صورت پذیرد.

۸- همکاری و مشارکت دولتی و غیردولتی در قالب مشارکت سازمان‌ها، وزارتخانه‌هایی نظیر آموزش و پرورش، فرهنگ و ارشاد اسلامی و همچنین سازمان‌های غیردولتی وابسته به وزارت کشور به منظور گسترش اطلاع‌رسانی و فرهنگ‌سازی برای مشارکت دوقلوها و خانواده‌های آنها در تحقیقات از اهمیت بسیاری برخوردار است.

منابع

- 1- Stedman TL, Stegman JK, Branger E, Piper T, Palmer Y, Filardo TW et al. *Stedman's medical dictionary*. 28th Edition, Lippincott Williams and Wilkins: UK, 2056
- 2- Cunningham FG, Leveno KJ, Bloom SL, Hauth JC, Gilstrap III LC, Wenstrom KD. *Williams Obstetrics*. 22nd Edition, McGRAW-HILL: UK, 911-401
- 3- Knox G, Morley D. Twinning in Yoruba Women. *The Journal of Obstetrics and Gynecology of the British Empire* 1960; 67: 981-4
- 4- Matt U, Le Roux MG, Benichou B, Moisan JP, Giugliana R, Study on Possible increase in twinning rate at a small village in south Brazil. *Acta Geneticae et gemellologiae (Roma)* 1996; 45: 431-7
- 5- Myrianthopoulos NC. An epidemiologic survey of twins in a large prospectively studied population. *American Journal of Human Genetics* 1970; 22: 611-29
- 6- Nylander PPS, Serum levels of gonadotropins in relation to multiple pregnancies in Nigeria. *The*

Journal of Obstetrics and Gynecology of the British Commonwealth 1973; 80: 651-3

7- Leszczynska-Gorzela B, Oleszczuk JJ, kiczynska A, Sawulicka-Oleszczuk H, Keith LG. Peculiarities of multiple pregnancy. *Epidemiology, Ginekologia Polska* 2000; 71: 1327-33

8- Nylander PPS. Biosocial aspects of multiple births. *Journal of Biosocial Science Supplement* 1971; 3: 29-38

9- MacGillivray I. Epidemiology of Twin Pregnancy. *Seminars in Perinatology* 1986; 10: 4-8

10- Hutchins AM, Lampe JW, Martini MC, Campbell DR, Slavin JL. Vegetables, fruits, and legumes: effect on urinary isoflavonoid phytoestrogen and lignan excretion. *Journal of the American Dietetic Association* 1995; 95: 769-74

11- Derom R, Bryan E, Derom C, Keith L, Vlietinck R. Twins, Chronicity and zygosity: Australian Academic Press. *Twin Research and Human Genetics* 2001; 4: 134-6

- 12- Gringras P, Chen W. Mechanisms for differences in monozygous twins. *Early Human Development* 2001; 64: 105-17
- 13- Toledo MG. Is there increased monozygotic twinning after assisted reproductive technology? *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynecology* 2005; 45: 360-4
- 14- Reisenberger AT. What kind of Twins were Jacob and Esau? *South Africa Medical Journal* 1997; 87: 1548-9
- 15- Levin S. Jacob, esau and longevity. *South Africa Medical Journal* 1998; 88: 60
- 16- Emery EM. *Methodology in medical genetics: an introduction to statistical methods*. 1st Edition, Churchill Livingstone: Edinburgh, 1976
- 17- Boomsma DI, Vink JM, van Beijsterveldt TC, de Geus EJ, Beem AL, Mulder EJ, et al. Netherland twin register: a focus on longitudinal research. *Twin Research* 2002; 5: 401-6
- 18- Hayakawa K, Shimizu T, Kato K, Onoi M, Kobayashi Y. A gerontological cohort study of aged twins: the Osaka University Aged twin Registry. *Twin Research* 2002; 5: 387-8
- 19- Sung J, Cho SH, Cho SI, Duffy DL, Kim JH, Kim H, et al. The Korean Twin Registry-Methods current stage and interim results. *Twin Research* 2002; 5: 394-400
- 20- Yang H, Li X, Cao W, Lu J, Wang T, Zhan S, et al. Chinese National Twin Registry as resource for genetic epidemiologic study of common and complex diseases in China. *Twin Research* 2002; 5: 347-51
- 21- Boomsma DI. Twin registers in Europe: an over view. *Twin Research* 1998; 1: 34-51
- 22- Bergem AL. Norwegian Twin Registry and Norwegian twin Studies: an overview. *Twin Research* 2002; 5: 407-14
- 23- Skytthe A, Kyvik k, Holm NV, Vaupel JW, Christensen K. The Danish Twin Registry: 127 birth cohorts of twins. *Twin Research* 2002; 5: 359-7
- 24- Casini B, Pittaluga M, Parisi P. Two Italian twin registers for research in human biology and sport science. *Twin Research* 2002; 5: 376-81
- 25- Medlund P, Cederlof R, Floderus-Myrhed B, Friberg L, Sorensen S. A new Swedish twin registry containing environmental and medical base line data from about 14,000 same-sexed Pairs born 1926-58. *Acta Medica Scandinavica* 1976; 600: 1-111
- 26- Stazi MA, Cotichini R, Patriarca V, Brescianini S, Fagnani C, D'Ippolito C. The Italian Twin Project: from the personal identification number to a national twin registry. *Twin Research* 2002; 5: 382-6
- 27- Kaprio J, Sarna S, Koskenvuo M, Rantasalo I. The Finnish Twin Registry: formation and compilation, questionnaire study, zygosity determination procedures, and research program. *Progress in Clinical and Biological Research* 1978; 24: 179-84
- 28- Tyndale RF. Genetics of alcohol and tobacco use in humans. *Annals of Medicine* 2003; 35: 94-121
- 29- Miller ME, Levin L, Bernstein JA. Characterization of a population of monozygotic twins with asthma. *The Journal of Asthma* 2005; 42: 325-30
- 30- Hitman GA & Sudagani J. Searching for genes in diabetes and the metabolic syndrome. *International Journal of Clinical Practice Supplement* 2004; 143: 3-8
- 31- Middeldorp CM, Birley AJ, Cath DC, Gillespie NA, Willemsen G, Statham DJ, et al., Familial clustering of major depression and anxiety disorders in Australian and Dutch twins and siblings. *Twin Research* 2005; 8: 609-15
- 32- Mu TS, McAdams RM, Bush DM. A Case of Hypoplastic left Heart Syndrome and Bicuspid Aortic Valve in Monochorionic Twins. *Pediatric Cardiology* 2005; 26: 884-5
- 33- Luft FC. Twins in cardiovascular genetic research. *Hypertension* 2001; 37: 350-6
- 34- Vadlamudi L, Andermann E, Lombroso CT, Schachter SC, Milne RL, Hopper JL, et al. Epilepsy in twins: insights from unique historical data of William lennox. *Neurology* 2004; 62: 1127-33
- 35- Mowry BJ. Psychiatric genetics in Australia. *Psychiatric Genetics* 2003; 13: 131-41
- 36- Endler G & Mannhalter C. Polymorphisms in coagulation factor genes and their impact on arterial and venous thrombosis. *International Journal of Clinical Chemistry* 2003; 330: 31-55
- 37- Rohrmann S, Fallin MD, Page WF, Reed T, Partin AW, Walsh PC, et al. Concordance rates and modifiable risk factors for lower urinary tract symptoms in twins. *Epidemiology* 2006; 17: 419-27
- 38- Treloar SA, McDonald CA, Martin NG. Genetic of early cancer detection behaviours in Australian female twins. *Twin Research* 1999; 2: 33-42
- 39- Treloar SA, O'Connor DT, O'Connor VM, Martin NG. Genetic influences on endometriosis in an Australian twin sample. *Fertility and Sterility* 2002; 71: 701-10

- 40- Van Grootheest DS, Cath DC, Beekman AT, Boomsma DI. Twin studies on obsessive-compulsive disorder: a review. *Twin Research* 2005; 8: 450-8
- 41- Langman J. *Medical embryology*. 9th Edition, Lippincott Williams & Wilkins: UK, 2003
- 42- Jang KL, McCrae RR, Angleitner A, Riemann R, Livesley WJ, Heritability of facet-level traits in a cross-cultural twin sample: Support for a hierarchical model of personality. *Journal of Personality and Social Psychology* 1998; 74: 1556-65
- 43- Kamin LJ, Goldberger AS. Twin studies in behavioral research: a skeptical view. *Theoretical Population Biology* 2002; 61: 83-9
- 44- Hall JG. Twinning. *Lancet* 2003; 362: 735-43
- 45- Kim SS, Waldhausen JH, Weidner BC, Grady R, Mitchell M, Sawin R. Perineal reconstruction of female conjoined twins. *Journal of Pediatric Surgery* 2002; 37: 1740-3
- 46- Luke B, Min SJ, Gillespie B, Avni M, Witter FR, Newman RB, et al. The importance of early weight gain in the intrauterine growth and birth weight of twins. *American Journal of Obstetric and Gynecology* 1998; 179: 1155-61
- 47- Johnson W, Krueger RF, Bouchard TJ, McGue M. The personalities of twins: just ordinary folks. *Twin Research* 2002; 5: 125-31
- 48- Carlson BM. *Human embryology and developmental biology*. 2nd Edition, Mosby & Times Mirror: USA, 1998
- 49- Cederlof R, Lorch U. The Swedish Twin Registry. *Progress in Clinical and Biological Research* 1978; 24: 189-95
- 50- Pedersen NL, Lichtenstein P, Svedberg P. The Swedish Twin Registry in the third millennium. *Twin Research* 2002; 5: 427-32
- 51- Lichtenstein P, Sullivan PF, Cnattingius S, Gatz M, Johansson S, Carlstrom E, et al. The Swedish Twin Registry in the third millennium: an update. *Twin Research and Human Genetics* 2006; 9: 875-82