مجله انفورماتیک سلامت و زیست پزشکی
مرکز تحقیقات انفورماتیک پزشکی
دوره پنجم شماره سوم. ص ۴۱۰-۳۹۸، ۱۳۹۷

مقاله پژوهشی

ضرورت اجرا و راه اندازی رجیستری دوقلوها در ایران

حمیدرضا ابطحی[۱]، مرسا غلامزاده[۲]*، لیلا شاهمرادی[۳]

• دریافت مقاله: ۹۶/۹/۷ • پذیرش مقاله: ۹۷/۴/۲۷

مقدمه: در سه دهه گذشته توسعه رجیستری دوقلوها با هدف مطالعه خصوصیات منحصر به فرد ژنتیکی و امکان تفکیک میزان اثر منتسب به ژنوتایپ در سراسر دنیا با استقبال فراوانی روبه‌رو بوده است. این اطلاعات سازمان یافته می‌تواند دید جدیدی در رابطه با دلایل بروز بیماری‌ها و اختلالات روانی در اختیار محققین قرار دهد.

روش: این مطالعه از نوع مروری تحلیلی است. تمامی رجیستری‌های فعال دوقلوها در سرتاسر دنیا شناسایی شده و خصوصیات هریک توسط محققین مورد بررسی قرار گرفتند. علاه بر این پایگاه داده‌های PubMed, Scopus, Web of Science, ScienceDirect, Google Scholar با طراحی استراتژی جستجو مورد جستجو قرار گرفت که از میان مطالعات مرتبط، ۶۹ مقاله مرتبط با موضوع پژوهش انتخاب شد.

نتایج: حدود ۳۰ رجیستری ملی ثبت شده با اهداف متفاوت تحقیقاتی در کشورهای مختلف براساس مطالعات منتشر شده به تفکیک کشور، هدف، نوع مطالعه، زمان تأسیس، روش‌های جمع‌آوری داده، نمونه‌های ثبت شده در بیوبانک، دستاوردها و خصوصیات منحصر به فرد تحلیل و بررسی شدند.

نتیجه‌گیری: با توجه به نتایج ارزشمند رجیستری‌های دوقلوها در دیگر کشورها، توان تولید بالای اسناد علمی و دستیابی به نتایج ارزشمند پژوهشی و از طرف دیگر وجود بیش از ۱,۳۰۰,۰۰۰ دوقلوی در حال حیات در ایران، ایجاد رجیستری دوقلوهای ایرانی و ایجاد بیوبانک به صورت هدفمند می‌تواند منجر به ایجاد یکی از بزرگ‌ترین رجیستری‌های اطلاعات دوقلوها در جهان و منجر به تولید مقالات انبوه و پژوهش‌های ارزشمندی در رابطه با شناسایی عوامل بروز و درمان بیماری‌های مختلف و اختلالات روانی رفتاری شود.

کلید واژه‌ها: دوقلوها، رجیستری، تحقیقات پزشکی، مدیریت اطلاعات سلامت

•ارجاع: ابطحی حمیدرضا، غلامزاده مرسا، شاهمرادی لیلا. ضرورت اجرا و راه اندازی رجیستری دوقلوها در ایران. مجله انفورماتیک سلامت و زیست پزشکی ۱۳۹۷؛ ۵(۳): ۴۱۰-۳۹۸.

۱. فوق تخصص بیماری های ریوی، دانشیار گروه داخلی، مرکزتحقیقات بیماریهای ریوی، بیمارستان امام خمینی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
۲. دانشجوی کارشناسی ارشد انفورماتیک پزشکی، دانشکده پیراپزشکی و مرکز تحقیقات قفسه صدری، دانشگاه علوم پزشکی تهران، ایران
۳. دانشیار گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دکترای مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
* **نویسنده مسئول:** تهران، دانشگاه علوم پزشکی تهران، دانشکده پیراپزشکی، گروه مدیریت اطلاعات سلامت.
• **شماره تماس:** ۰۲۱۶۶۱۹۲۶۴۶ • **Email:** m-gholamzadeh@razi.ac.ir

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-02-18]

مقدمه

با توجه به پیشرفت روزافزون فناوری در حوزه سلامت و امکان ثبت انبوه اطلاعات به صورت ساختاریافته و هدفمند، رجیستری‌ها به عنوان یکی از مهم‌ترین ابزارهای پژوهشی در مطالعات پزشکی و منبع مناسبی برای تشخیص و درمان بیماری‌ها و حتی اختلالات رفتاری و روان‌پزشکی به منظور انجام مطالعات پژوهشی بعدی از قبیل مطالعات کوهورت و کارآزمایی بالینی در چند دهه گذشته به وجود آمده‌اند [۱]. از آنجا که دوقلوها منبع ارزشمندی را برای پژوهش در حوزه‌های مختلف پزشکی فراهم می‌آورند؛ بنابراین ایجاد رجیستری و بیوبانک دوقلوها می‌تواند همچون دیگر رجیستری‌ها در حوزه‌های مختلف علوم به نتایج قابل توجهی در رابطه با تولید علم و توسعه پژوهش در هر کشوری منجر شود [۲]. هر چند رجیستری‌ها تنها یک بانک اطلاعاتی محدود به ثبت جمعیتی اطلاعات نیستند؛ بلکه یک فرآیند سیستماتیک از تشکیل کمیته تحقیقاتی، تعریف ساختار دیتاست‌ها، جمع‌آوری داده‌های دموگرافیک و داده‌های مرتبط با سلامت، تشکیل بیوبانک و آنالیز نتایج یا پایش بیماری با هدفی خاص را دربرمی‌گیرند که با مجهز شدن به روش‌های کشف دانش و داده‌کاوی امکان استخراج اطلاعات ارزشمندی را در حوزه سلامت فراهم شده و حتی امکان تولید فرضیات جدید در حوزه علوم پزشکی میسر خواهد گشت [۵-۳].

با وجود آخرین پیشرفت‌ها در حوزه علوم‌پزشکی و علم ژنتیک، هنوز هم در بسیاری از حیطه‌ها با هزاران سؤال بی جواب و معماگونه روبه‌رو هستیم. محققین زیست‌پزشکی معتقدند تحقیقات بر روی دوقلوها می‌تواند جواب بسیاری از این سؤالات معماگونه را روشن کرده و حتی دست یافتن به راه‌های درمانی جدید را در بسیاری بیماری‌ها و اختلالات رفتاری فراهم کند [۶]. در نتیجه با استفاده از مطالعات بر روی اطلاعات و پایش طولانی مدت دوقلوها می‌توان توان آماری مطالعات ژنتیکی محیطی را با محدود ساختن مقدار نوسانات ژن و محیط به حداکثر رساند. علاوه بر مزیت‌های کلی مطالعات بر روی دوقلوها، مطالعه بر روی دوقلوهای همسان امکان تفکیک میزان اثر منتسب به ژنوتیپ از عوامل مؤثر محیطی را فراهم خواهد ساخت یا میزان تأثیرات اپی ژنتیک را در بروز بیماری‌های خاص مانند سرطان و بیماری‌های اتوایمیون مشخص کرد [۷، ۶].

دوقلوها از نظر ساختار ژنتیکی به دوقلوهای تک تخمکی (زیگوسیت)که توسط یک اسپرم بارور می‌شوند و ساختار ژنتیکی صددرصد مشابه دارند و دوقلوهای غیرهمسان (دیزیگوسیت) که توسط دو اسپرم متفاوت بارور شدند و در ۵۰ درصد ساختار ژنتیکی خود مشابهت دارند (مانند خواهران و برادران غیر دوقلو)، تقسیم می‌شوند. اگر دوقلوهای همسان در بروز صفت خاص رفتاری یا از نظر ابتلا به بیماری‌های خاص به طور متوسط مشابهت‌های بیشتری نسبت به دوقلوهای غیرهمسان داشته باشند، این شباهت در ابتلا به بیماری‌ها یا بروز عادات و اختلالات رفتاری مطمئناً نشان دهنده اتیولوژی ژنتیکی آن بیماری یا اختلال رفتاری می باشد [۱۰-۸]؛ بنابراین به دلیل اهمیت مطالعات دوقلوها تا سال ۲۰۱۶ بیش از ۵۰۰۰ مقاله و مطالعه پژوهشی در زمینه‌های مختلف علوم پزشکی به چاپ رسیده است [۹].

نکته قابل توجه در تمامی این مطالعات این است که در تمامی آن‌ها به تعداد زیادی از نمونه‌های دوقلو برای رسیدن به نتیجه مطلوب احتیاج داشتند و در مواردی که این امر محقق نشده بود مطالعات با شکست مواجه شده بودند [۷]. در نتیجه به عنوان یک راه‌حل، کشورهای مختلف اقدام به راه‌اندازی رجیستری دوقلوها و ثبت اطلاعات آن‌ها، برای بالابردن توان مطالعاتی و تحقیقاتی در این زمینه کردند. در نتیجه رجیستری‌های ملی از اطلاعات دوقلوها و خانواده‌هایشان با هدف مطالعه بر روی دوقلوها در سه دهه گذشته در نقاط مختلف دنیا به وجود آمده‌اند [۱۲، ۱۱].

با توجه به اهمیت مطالعه دوقلوها و تأثیر این مطالعات در پیشرفت علوم مختلف پزشکی، هدف اصلی این مطالعه مرور رجیسترهای دوقلوهای به وجودآمده در کشورهای مختلف در سرتاسر جهان در طی ۵۰ سال گذشته و بررسی دستاوردها، خصوصیات و ویژگی‌های این رجیستری‌ها و آنالیز نتایج به دست آمده است.

روش

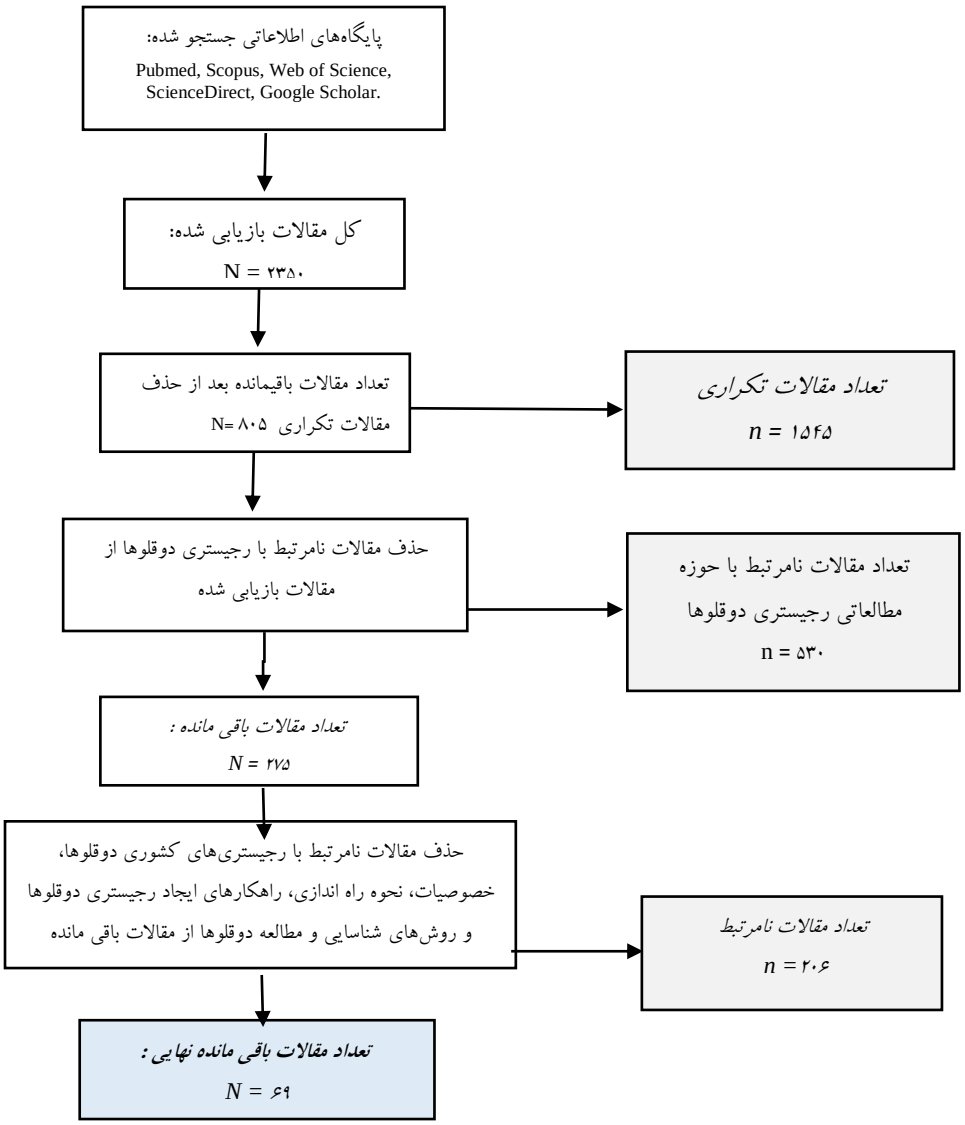
این مطالعه از نوع مروری تحلیلی است. به دلیل نیاز محققین به آگاهی از ساختار، روش‌های توسعه، جمع‌آوری، نتایج، دستاوردها و نمونه‌های نگهداری شده در بیوبانک رجیستری‌های دوقلوها در ایران و کشورهای مختلف، ابتدا تمامی رجیستری‌های فعال و موجود دوقلوها در سرتاسر دنیا شناسایی شده و در مجموع ۳۰ رجیستری فعال با خصوصیات خاص رجیستری هر کشور توسط محققین مورد بررسی قرار گرفت. به منظور مطالعه تحلیلی، ابتدا پایگاه داده‌های پایگاه داده‌های PubMed, Scopus, Web of Science,

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-02-18]

Science Direct, Google Scholar و SID بـر اسـاس اسـتراتژی جسـتجو و کلیـدواژه هـای ذکـر شـده در جـدول ۱ جستجو شد و بیش از ۲۰۰۰ مطالعه و مقالات مرتبط در نتیجـه این جستجو بازیابی شد که از این میان با توجه به هدف اصـلی پـژوهش، ۶۹ مقالـه مـرتبط بـا موضـوع بـه منظـور اسـتخراج خصوصیات اهداف و تعاریف رجیستری‌ها بررسـی شـد. تمـامی رجیستری‌ها به همراه خصوصیات آن‌هـا در یـک فایـل اکسـل برای تحلیل وارد شد و نتایج توسـط محققـین تحلیـل و مـورد بررسی قرار گرفت. روش مرور مطالعات و مراحل مختلف آن در دیاگرام ترسیم شده در شکل ۱ به نمایش درآمده است.

جدول ۱: استراتژی جستجو و کلیدواژه های مورد استفاده در جستجوی سیستماتیک

کلیدواژه های انگلیسی	"Twin Registry", "Twin registry studies", "National Twin registry", "Twin Registry outcomes", "Twin studies in the world", "Twin registries"
تعداد کل رجیستری‌های یافت شده و کل مقالات مرتبط با رجیستری‌ها در پایگاه‌های مختلف	۳۰ رجیستری شامل رجیستری‌های منطقه‌ای، ایالتی و ملی شامل بیش از ۲۰۰۰ مقاله علمی، کتاب، ارائه کنفرانس و پوستر از سال ۱۹۸۸ تا ۲۰۱۶
استراتژی جستجو	("Registries/classification"[Mesh] OR "Registries/history"[Mesh] OR "Registries/methods"[Mesh] OR "Registries/organization and administration"[Mesh] OR "Registries/statistics and numerical data"[Mesh] OR "Registries/utilization"[Mesh]) AND (Twin registry[tiab] OR Twin registries[tiab])



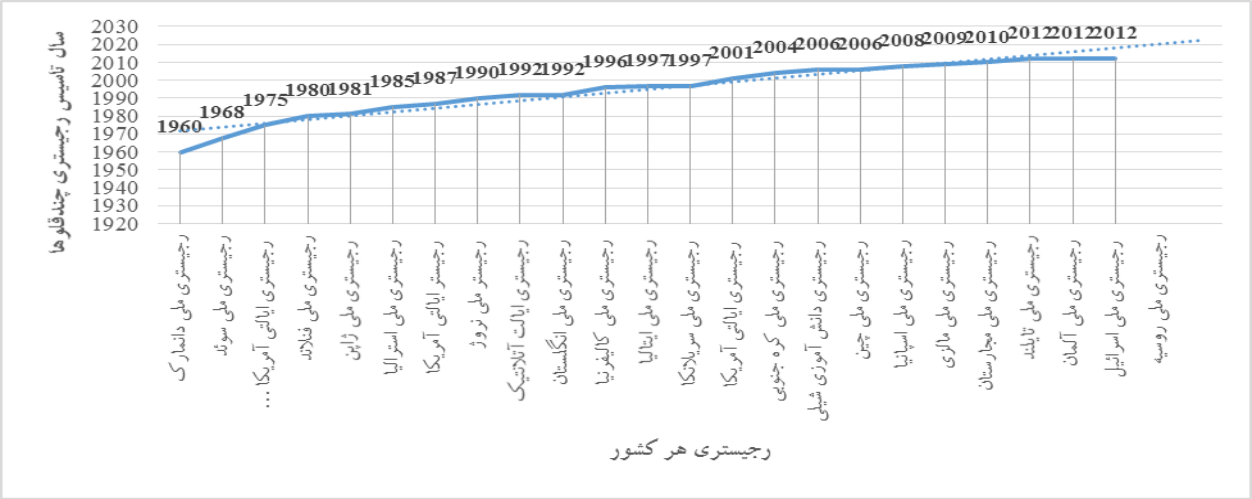
شکل ۱: دیاگرام روش مرور مقاله‌ها و انجام پژوهش

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-02-18]

نتایج

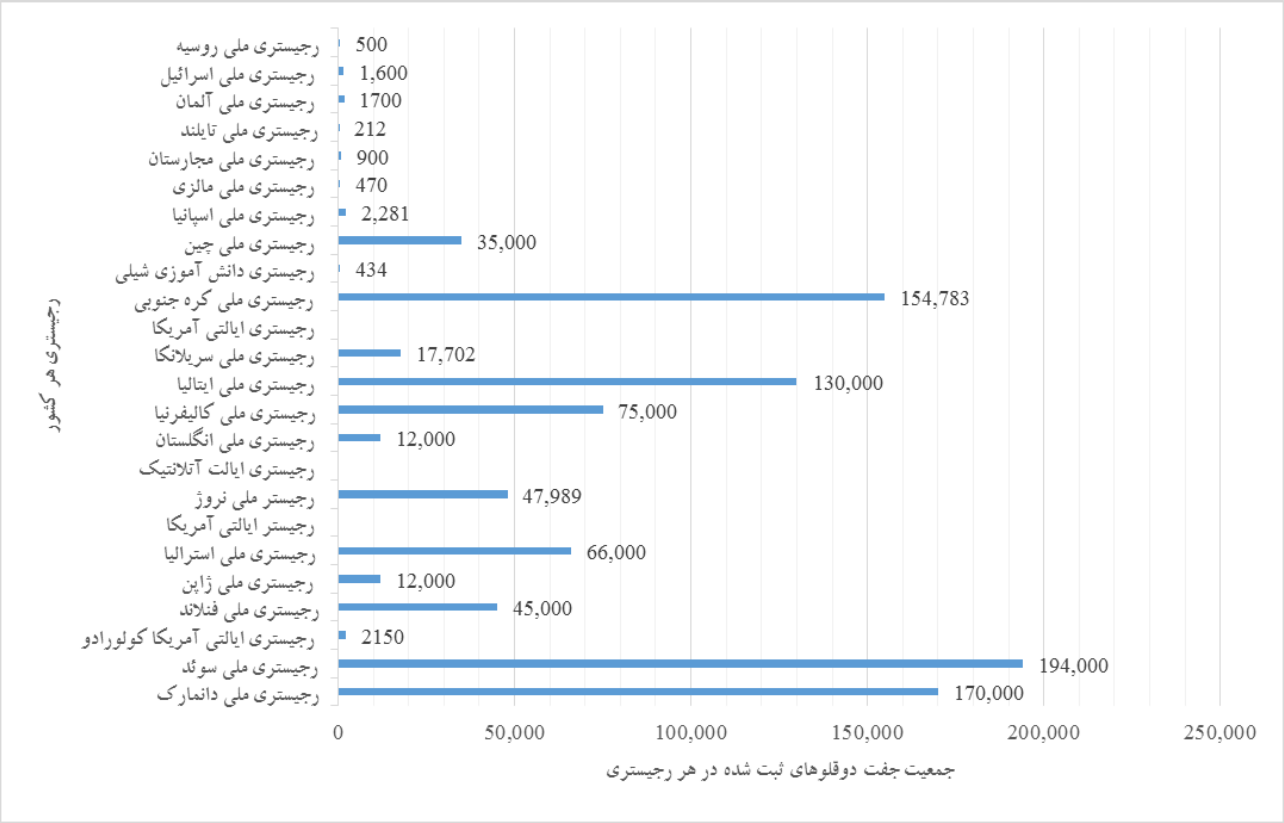
پراکندگی و اهمیت رجیستری دوقلوها در دنیا: نتایج مطالعه حاکی از این است که رجیستری‌ها بانک‌های اطلاعاتی از مجموع اطلاعات دموگرافیک، پزشکی و خانوادگی دوقلوها اعم از یکسان یا غیر همسان هستند که معمولاً توسط یک مؤسسه تحقیقاتی دانشگاهی با هدف مطالعه یک بیماری خاص و در بعضی موارد به همراه بیوبانک ایجاد شده‌اند [۱۳]. این رجیستری‌ها علاوه بر بالابردن توان مطالعات آماری مؤسسه تحقیقاتی مربوطه موفق شده‌اند امکان مطالعه جمعیت‌شناختی را با استفاده از اطلاعات ثبت شده به جای مطالعه و انجام کارآزمایی‌های بالینی در بیمارستان‌ها برای محققین فراهم کند. به دلیل فواید و اهمیت موضوع، کشورهای زیادی اقدام به راه اندازی رجیستری دوقلوها در ده سال اخیر گرفتند [۱۵، ۱۴]. اهمیت این موضع تا جایی است که مجله Twin research and human genetics در اکتبر ۲۰۰۲ یک شماره خود را را به بررسی راه اندازی رجیستری دوقلوها و خصوصیات آن‌ها در کشورهای مختلف پرداخت و تا سال ۲۰۱۳ بیش از ۷۰ مقاله این مجله به این موضوع اختصاص یافت. از نظر پراکندگی و ایجاد جیستری دوقلوها در کشورهای مختلف، بیشتر این رجیستری‌ها در اروپا متمرکز هستند و با توجه به وسعت قاره آسیا و آمریکا، به نظر می‌رسد برای دستیابی به نتایج معتبر و بررسی دقیق میزان تأثیر عوامل ژنتیکی و محیطی در بیماری‌ها و اختلالات رفتاری، ایجاد رجیستری دوقلوها در این نواحی ضروری به نظر می‌رسد [۱۶]. در نتیجه ایران هم از آنجا که در قاره آسیا واقع شده است از این قاعده مستثنی نخواهد بود و با توجه به تعداد قابل توجه چندقلوها در کشور و عدم وجود رجیستری و بیوبانک دوقلوها در ایران، ایجاد این رجیستری منجر به نتایج قابل توجهی در حوزه مطالعات دوقلوها خواهد شد.

بررسی زمانی و جمعیت‌شناختی رجیستری‌های دوقلوها: اولین رجیستری دوقلوها در دانمارک در سال ۱۹۵۴ با استفاده از پرسشنامه‌های کاغذی و با هدف مطالعه بررسی علل اولیه بروز سرطان‌ها به وجود آمد [۱۷]. بعدها با استفاده از امکانات نرم‌افزاری این رجیستری توانست توسعه پیدا کرده و به بیوبانک نیز مجهز شود و تا امروز موفق به ثبت بیش از ۸۶۰۰۰ جفت دوقلو در کشور دانمارک شده است. رجیستری مهم بعدی در سال ۱۹۶۰ در سوئد به وجود آمد که یک رجیستری مبتنی بر جمعیت مجهز به بیوبانک است که با هدف مطالعه تأثیر سیگار بر سلامت عمومی به وجود آمد و تا امروز توانسته است بیشتر از ۲۰۰۰۰۰ دوقلو را به ثبت برساند که از نظر جمعیت‌شناختی یکی از موفق‌ترین رجیستری‌های دوقلوها به شمارید [۱۸]. با توجه به شکل ۲ در فاصله سال‌های ۱۹۵۰ تا ۲۰۱۲ یک سیر صعودی در به وجود آمدن رجیستری‌های ملی دوقلوها را در نقاط مختلف جهان می‌توانیم مشاهده نمود که آخرین رجییستری‌های ایجاد شده از نظر زمانی در سال ۲۰۱۲ در کشورهای روسیه و اسرائیل بودند. شکل ۳ نیز نشان دهنده تعداد نمونه‌های ثبت شده جفت دوقلوها در رجیستری‌های مختلف به تفکیک کشورها است.



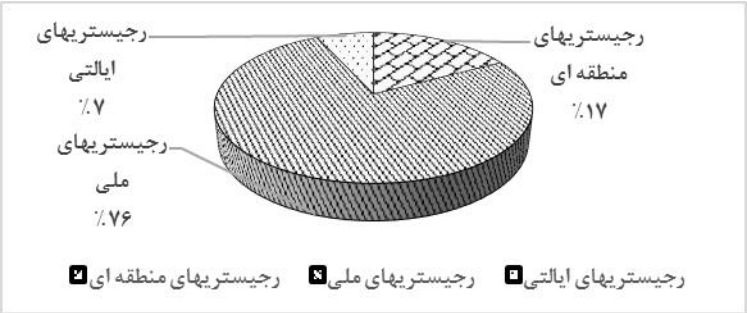
شکل ۲: بررسی رجیستری دوقلوها از نظر زمانی به تفکیک کشور تأسیس کننده

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-02-18]



شکل ۳: میزان جمعیت جفت دوقلوهای ثبت شده بر حسب رجیستری‌های کشورهای مختلف

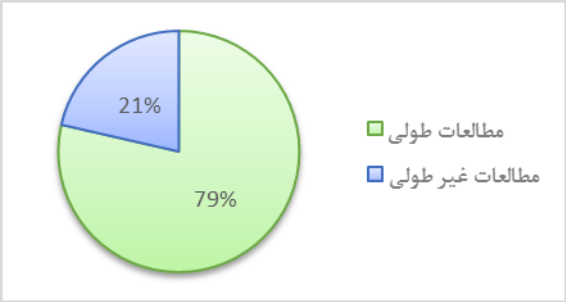
از نظر نوع وسعت رجیستری: بر اساس اطلاعات به دست آمده از رجیستری‌های دوقلوهای کشورهای مختلف تمامی آن‌ها را می‌توان به سه دسته: ملی، منطقه‌ای و ایالتی تقسیم کرد. اکثر این رجیستری‌ها از نوع ملی بودند و بیشتر رجیستری‌های دوقلوها در آمریکا به دلیل ساختار ایالتی این کشور برای ثبت دوقلوهای آن ایالت به وجود آمده‌اند. فراوانی این رجیستری‌ها براساس نتایج حاصل از این مطالعه و برحسب وسعت در شکل ۴ به نمایش درآمده است [۲۰ – ۱۸].



شکل ۴: رجیستری‌های دوقلوها بر حسب وسعت

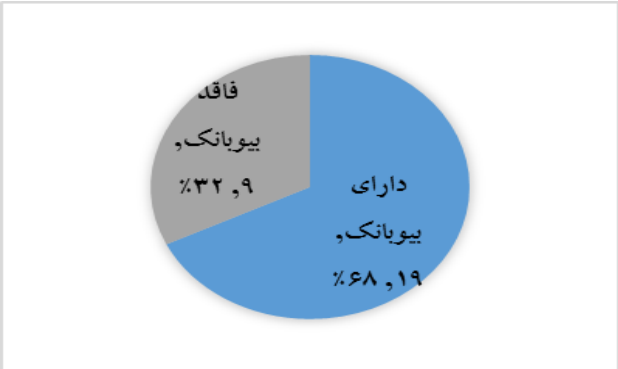
از نظر نوع مطالعه: اکثر رجیستری‌های دوقلوها در کشورهای مختلف با استفاده از مطالعات طولی به وجود آمده‌اند و معمولاً در این رجیستری‌ها از چند نوع مطالعات کوهورت جداگانه برای تکمیل اطلاعات دوقلوها استفاده شده است. نتایج تحلیل و درصد فراوانی رجیستری های مطالعه شده بر حسب نوع مطالعه در شکل ۵ به نمایش درآمده است [۳۰–۲۰].

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-02-18]



شکل ۵: تقسیم بندی رجیستری‌های دوقلوها بر حسب نوع مطالعه

از نظر توسعه و راه‌اندازی بیوبانک: ۶۷/۹٪ از رجیستری‌های بررسی شده دارای بیوبانک بوده‌اند که نمونه‌های مختلف بیولوژیکی از دوقلوهای ثبت شده را به منظور مطالعات بیشتر جمع‌آوری کردند که با نتایج ارزشمندی در این کشورها همراه بوده است. نتایج بررسی‌ها به تفکیک بیوبانک و انواع نمونه‌های ثبت شده در نمودار ۶ و جدول ۲ قابل مشاهده است [۲۸-۲۴].



شکل ۶: تقسیم‌بندی رجیستری‌های دوقلوها بر حسب مجهز بودن به بیوبانک

جدول ۲: بررسی بیوبانک رجیستری‌های کشورهای مختلف به تفکیک نمونه‌های ثبت شده

نوع نمونه ثبت شده در بیوبانک	به کار گرفته شده در رجیستری‌های مطالعه شده (درصد)	تعداد رجیستری‌هایی که از این نوع نمونه‌ها در بیوبانک خود استفاده کرده اند
DNA	۵۳/۶	۱۵
Plasma	۱۷/۹	۵
Whole blood	۱۷/۹	۵
Buccal cells	۲۱/۴	۶
Serum	۲۱/۴	۶
Salvia	۲۸/۶	۸
Urine and stool sample	۱۴/۳	۴

از نظر نوع هدف: بیشتر رجیستری‌های بررسی شده به دلیل یک هدف خاص یا مطالعه بر روی گروه خاصی با در نظرگرفتن فنوتایپ خاص یا گروه خاص یا حتی گروه سنی خاص ایجاد شده‌اند؛ اما اکثریت آن‌ها با هدف ثبت تمامی دوقلوها بدون در نظر گرفتن گروه خاص و در رنج سنی وسیعی به وجود آمده‌اند تنها رجیستری دوقلوهای شیلی به منظور ثبت دوقلوهای دانش‌آموز این کشور به وجود آمد و تاکنون فعالیت دیگری را ثبت نکرده است [۱۳، ۷].

ایجاد حداقل اطلاعات و فیلدهای لازم برای رجیستری‌های دوقلوها: دیتاست‌های موردنظر در تمامی رجیستری‌های کشورهای مختلف بر اساس نیاز اولیه مرکز تحقیقاتی وابسته و با مشورت با خبرگان، متخصصین و

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-02-18]

مشاورین حوزه‌های مختلف ایجاد و سپس توسط متخصصین حوزه‌های مربوطه تأیید شدند و بعدها براساس نیازهای بعدی مؤسسه تحقیقاتی و ملی شدن رجیستری مربوطه توسعه پیدا کردند. براساس اطلاعات و دیتاست‌های تأیید شده در این مرحله نرم‌افزارهای رجیستری‌های هر کشور ایجاد شده‌اند. موارد ثبت شده برای هر فرد دوقلو در بعضی از این رجیستری‌ها به ۶۰۰ ویژگی در بخش اطلاعات تکمیلی و یا حتی بیشتر نیز می‌رسد. با مطالعه ۳۰ رجیستری کشوری مختلف، می‌توان با اطمینان گفت این مرحله مهم‌ترین بخش ایجاد هر رجیستری در کشورهای مختلف به شمار می‌آید [۲۴، ۲۹، ۳۰].

از نظر شناسایی و جمع‌آوری اطلاعات دوقلوها: در کشورها و رجیستری‌های مختلف دوقلوها از روش‌های مختلفی هم برای شناسایی دوقلوها و چندقلوهای آن کشور و هم برای جمع‌آوری و تکمیل اطلاعات دموگرافیک و پزشکی چندقلوها برحسب وسعت، امکانات، سطح سواد، بانک‌ها و منابع اطلاعاتی مختلف موجود در آن کشور، دیگر رجیستری‌های موجود و میزان همکاری دوقلوها از روش‌های مختلفی استفاده می‌شود. این روش‌ها شامل روش‌های شناسایی اولیه دوقلوها و روش‌های تکمیل اطلاعات آن‌ها جهت ثبت در بانک رجیستری می‌باشند.

روش‌های شناسایی دوقلوها در کشورهای مختلف از طریق اطلاع رسانی عمومی از طریق رسانه‌ها، اطلاع رسانی از طریق وب سایت‌ها، بررسی ثبت موالید، بانک‌های ثبت احوال ملی، اطلاعات بیمارستان‌ها، اطلاعات انجمن‌های ملی و یا حتی مراجعه به درب خانه‌ها به دلیل سطح پایین اجتماعی در برخی از کشورها مانند سریلانکا یا حتی ترکیبی از روش‌های فوق می‌باشند [۳۱].

روش‌های جمع‌آوری اطلاعات تکمیلی: در این مرحله اطلاعات از طریق پرسشنامه‌های طراحی شده بر حسب اهداف مؤسسه تحقیقاتی پدیدآورنده رجیستری جمع‌آوری می‌شوند که می‌تواند توسط خود فرد یا خانواده وی از طریق ارسال ایمیل، مصاحبه تلفنی یا تکمیل فرم‌های تحت وب تکمیل شود. برای تکمیل اطلاعات پزشکی و اطلاعات ثانویه در بسیاری از کشورها پرسشنامه‌های ثانویه یا اطلاعات تکمیلی از طریق اتصال به دیگر رجیستری‌ها، بانک‌های اطلاعات بیماری‌ها، بانک‌های توالد و مرگ‌ومیر و یا حتی از طریق انجام مطالعات کوهورت چندگانه تکمیل می‌گردد [۳۲، ۲۴].

از آنجا که ذکر تمامی موارد در این مقال نمی‌گنجد خلاصه‌ای از مهم‌ترین ویژگی‌های بررسی شده رجیستری‌های کشورهای مختلف در جدول ۳ آورده شد.

جدول ۳: خلاصه‌ای از اطلاعات رجیستری‌های دوقلوهای بررسی شده کشورهای مختلف

وب سایت	محدوده سنی دوقلوها	بیوبانک	هدف اولیه	دوقلوهای ثبت شده	نوع رجیستری	کشور
https://mctfr.psych.umn.edu/	مشخص نشده است	ندارد در حال توسعه	مطالعه بر روی نقش ژنتیکی و عوامل محیطی و میزان تأثیر آن‌ها بر روی بیماری‌های اعصاب و مشکلات روانشناختی	۲۸۰۰۰ جفت دوقلو	ایالتی- در حال تلاش برای ملی شدن	آمریکا- ایالت میشیگان [۳۳]
www.zwillingsstudie.de	۸۰-۱۴ سال	ندارد در حال توسعه	هدف اولیه مطالعه بر روی خلق و خو و مطالعات شخصیت شناسی و هدف ثانویه توسعه مطالعات بیوتکنولوژی و تغذیه‌ای، مطالعه عوامل مؤثر بر چاقی	۲۰۰۰ جفت دوقلو	ملی (مدیریت توسط مؤسسه تحقیقاتی خصوصی)	آلمان [۳۴]
www.Twins.org.au	۰ تا ۹۰ سال	دارد	توسعه طرح‌های تحقیقاتی مشترک به منظور مطالعات بر روی دوقلوها	۶۶۰۰۰ جفت دوقلو	ملی	استرالیا [۲۴، ۷، ۳۵]
www.um.es/registrogemelos/ing/index.html	۴۵-۷۱ سال	دارد	مطالعه بر روی سلامت زنان و عوامل ژنتیکی در بروز بیماری‌ها و اختلالات رفتاری	۱۹۴۰۰۰ دوقلو	منطقه ای	اسپانیا [۳۶]
www.teomim.com	کودکان ۳ تا ۸ سال	دارد	مطالعه اختلالات رفتاری کودکان	۱۶۰۰ دوقلو	ملی	اسرائیل [۳۷]
http://www.Twinsuk.ac.uk	۱۸- ۹۰ سال	بیوبانک تنها برای ۷۰۰۰ دوقلوی ثبت شده	مطالعه بر روی بیماری‌های روماتیسمی به خصوص آرتریت روماتوئید	ثبت بیش از ۱۲۰۰۰ جفت دوقلو	ملی	انگلیس[۲۳]
www.iss.it/gemelli	۰-۹۹ سال	دارد	مطالعات اپیدمیولوژیکی در زمینه ژنتیک دوقلوها [۲۱، ۱۲]	۹۰۰۰ دوقلو	ملی	ایتالیا [۳۸]
-	همه سنین	دارد	مطالعه نقش عوامل ژنتیکی، فاکتورهای محیطی و فنوتایپ‌ها در بروز بیماری‌های رایج	۲۹۱ دوقلو	ملی	برزیل [۳۹]
http://www.Twinsvzw.com	۰-۴۷ سال	دارد	مطالعه مورفولوژی بیماری‌های دندان	۸۷۰۰ دوقلو، ۱۷۲ سه قلو و چندقلو تا سال ۲۰۱۱	منطقه ای	بلژیک [۴۰]

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-02-18]

جدول ۳: خلاصه‌ای از اطلاعات رجیستری‌های دوقلوهای بررسی شده کشورهای مختلف(ادامه)

-	تمامی سنین	ندارد	مطالعه بر روی اطلاعات دموگرافیک دوقلوهای همسان و غیرهمسان و مطالعه بر روی شباهت‌ها و اختلاف‌های اثر انگشت در دوقلوها	۳۲۴ دوقلو	منطقه ای	تایلند[۴۱]
-	۱۵-۴۵ سال	ندارد	مطالعه بر روی اتیولوژی مشکلات سلامت و بروز بیماریها در زمینه تفاوت‌های فرهنگی با توجه به تنوع فرهنگی موجود در ترکیه و و تاثیرات نیکوتین و سیگار [۴۲]	۶۰۸ جفت دوقلو	ملی	ترکیه[۴۹]
http://oncohemakey.com/chinese-national-Twin-/registry	همه سنین	دارد	تحقیق درباره نقش عوامل ژنتیکی و میزان بروز آن‌ها در بروز بیماری‌های پیچیده و مطالعه فنوتایپ‌ها	۴۵۰۰۰ جفت دوقلو	ملی- در حال تلاش برای ملی شدن	چین [۱۵]
http://www.sdu.dk/en/om_sdu/institutter_centre/	۰-۱۰۷ سال	دارد	مطالعه بر روی عوامل ژنتیکی ایجاد کننده و علت بروز سرطان‌ها	بیش از ۱۷۰۰۰ دوقلو به اضافه ثبت سه قلوها و چهارقلوها	ملی	دانمارک [۱۷]
-	۷-۱۸ سال	دارد	توسعه آموزش و پروش با توجه به عوامل ژنتیکی و محیطی و تعیین میزان تأثیر این عوامل	۱۰۰۰۰ دوقلو	ملی	روسیه [۲۸]
www.Twin.med.osakau.ac.jp	۱۰۵-۵۰ سال	در حال توسعه بیوبانک و افزایش محدوده سنی	تمرکز بر روی نقش عوامل زیست‌محیطی در پیرشدن از نظر فیزیکی و ذهنی، مطالعه بر روی طول عمر و بیماری‌های ناشی از پیری وابسته به آن به منظور یافتن فاکتورهای افزایش طول عمر و بالا بردن سطح سلامت بزرگسالان	۱۲۰۰۰ جفت دوقلو	ملی (رجیستری بزرگسالان بالای ۵۰ سال)	ژاپن [۴۳، ۲۰]
http://infolanka.com/org/Twin-registry/	تمام سنین	دارد	تعیین میزان شیوع و بروز بیماری‌های روانی و نقش عوامل ژنتیکی و فاکتورهای محیطی در بروز این بیماری‌ها	ثبت ۹۵۷۰ جفت دوقلو و ۴۶ سه قلو در یک مطالعه جمعیت‌شناختی به اضافه ۷۰۰۰ دوقلو و ۸۶ سه قلو در یک مطالعه کوهورت جداگانه	ملی	سریلانکا [۳۱]
http://ki.se/ki/jsp/polopoly.jsp; jsessionid=acR0ziTHzWEcIO_cNC?l=en&d=9610	۵-۱۰۰ سال	دارد	به منظور مطالعه تأثیرات سیگار بر وضعیت سلامت افراد و تأثیرات عوامل ژنتیکی در بروز اختلالات رفتاری و بیماری‌ها[۲۹]	۱۹۴۰۰۰ دوقلو	ملی	سوئد[۲۹، ۴۴، ۴۵]
-	۶ تا ۱۸ سال	ندارد	مطالعه بر روی دوقلوهای دانش آموز	۴۳۴ جفت دوقلو تا سال ۲۰۱۱	گروه سنی خاص در کل کشور	شیلی [۴۶]
http://wiki.helsinki.fi/displ/ay/Twineng	۱۱-۱۰۰ سال	دارد	کمک به روشن کردن مکانیسم‌های اپی ژنتیک و عوامل محیطی در توسعه و پیشرفت بیماری‌ها و اتیولوژی بیماری آلزایمر	۸۷۵۰۰ جفت دوقلو و اطلاعات خانواده های آنها	ملی	فنلاند[۴۷، ۴۸، ۲۷]
http://multiplebirthscanada.org/	۱۸- ۹۳ سال	ندارد (در حال راه اندازی و توسعه بیوبانک)	مطالعه اختلات رفتاری و شخصیت‌شناسی از نظر تأثیر عوامل ژنتیکی	۲۰۰۰ جفت دوقلو و چند قلو تا سال ۲۰۱۱	محلی	کانادا (دانشگاه بریتیش کلمبیا) [۴۹، ۵۰]
www.Twinkorea.org	۸ – ۸۰ سال	ندارد	به منظور آنالیز بیماری‌های پیچیده، نقص مادرزادی دریچه قلب و مطالعه سرطان کورولکتال	۱۸۷۱۳۰ جفت دوقلو	ملی	کره [۲۵]
-	همه سنین	دارد	به منظور مطالعات جمعیت شناختی و کشف دلیل مرگ و میر بالا در کوبا	۵۵۴۰۰ جفت دوقلو تا سال ۲۰۱۱	ملی- در حال تلاش برای ملی شدن	کوبا [۵۱]
www.bandim.org	۳۰-۰ سال	دارد	هدف اولیه: مطالعه عوامل مرگ و میر دوقلوها به منظور طراحی مداخله درمانی مناسب هدف ثانویه: مطالعه بر روی بیماری‌های شایع در آفریقا: ایدز، دیابت ملیتوس، سل و مالاریا	۲۵۰۰ جفت دوقلو	محلی	گینه بیسائو [۵۲]
-	همه سنین	ندارد	با هدف تسهیل مطالعه و تحقیقات بر روی دوقلوها برای مشخص کردن مشکلات سلامت در مالزی	۳۰۷ جفت دوقلو	ملی-در حال توسعه و تکمیل اطلاعات	مالزی [۲۶]
-	همه سنین	دارد	مطالعه بر روی سندرم‌های متابولیک و آترواسکلروز	۳۱۰ جفت دوقلو و چند دوقلو	ملی	مجارستان [۵۳]
www.fhi.no/Twins	بالای ۱۸ سال	دارد	به وجود آوردن منبع منحصر به فردی برای محققین به منظور توسعه مطالعات دوقلوها با اتصال به دیگر رجیستری‌های کشور	۴۰۰۰۰ دوقلو	ملی	نروژ [۱۹، ۳۰]
-	۲۴-۷ سال	دارد	توسعه مطالعات در زمینه شناسایی‌های توانایی‌های شناختی و مطالعه بر روی سلامت روانی و شخصیت شناسی در نیجریه [۵۴]	۱۳۰۰دوقلو و خواهران و برادران غیر دوقلوی آن‌ها	ملی- در حال توسعه وتکمیل اطلاعات	نیجریه [۵۴]
http://www.tweelingenregister.org/en	۰-۱۰۰ سال	دارد	به منظور اجرا و توسعه مطالعات طولی و توسعه پژوهش ها در رابطه با دوقلوها	۸۷۵۰۰ دوقلو به همراه ثبت اطلاعات اعضای خانواده آن‌ها	ملی	هلند [۵۵]

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-02-18]

بحث و نتیجه گیری

این پژوهش با مرور کلی بر رجیستری‌های توسعه یافته در کشورهای دیگر درصدد است تا خصوصیات، اهداف و روش‌های شناخته شده در ایجاد و توسعه رجیستری‌های دوقلوها را با توجه به دستاوردهای آن‌ها شناسایی و بررسی کند تا بتواند منبع مناسبی برای ایجاد و راه‌اندازی رجیستری چندقلوها در ایران فراهم سازد. همان‌طور که از یافته‌های این پژوهش به دست آمد رجیستری‌های مختلف معمولاً با هدف پاسخ به سؤالات پژوهشی مراکز تحقیقاتی گوناگون ایجاد شده‌اند. به طور مثال رجیستری چندقلوهای انگلیس توسط یک مرکز تحقیقات روماتولوژی با هدف مطالعه بر روی بیماری‌های روماتیسمی به خصوص آرتریت روماتوئید و شناسایی عوامل ژنتیکی و اپی ژنتیکی مؤثر در بروز این دسته از بیماری‌ها ایجاد و توسعه یافته است [۲۳]. یا رجیستری دوقلوهای سوئد در ابتدا به منظور مطالعه تأثیرات سیگار بر وضعیت سلامت افراد با بهره‌گیری از مطالعه دوقلوها توسط یک مرکز دانشگاهی ایجاد شد [۲۹]؛ بنابراین اولین قدم در توسعه و ایجاد رجیستری دوقلوها در نظر گرفتن هدف مناسب می‌باشد.

گام بعدی در توسعه رجیستری دوقلوها، تعریف گروه هدف با توجه به اهداف در نظر گرفته شده می‌باشد. به طور مثال رجیستری دوقلوهای شیلی با توجه به هدف اولیه خود برای مطالعه بر روی دوقلوهای دانش‌آموز، گروه هدف را تنها دانش آموزان کل کشور در نظر گرفته است [۴۶]. یا رجیستری دوقلوهای ژاپن با هدف مطالعه بر روی عوامل مؤثر بر بروز بیماری‌های دوران پیری، یافتن فاکتورهای افزایش طول عمر و بالا بردن سطح سلامت بزرگسالان، گروه سنی سالمندان را برای توسعه رجیستری خود در نظر گرفته است [۲۰].

درباره نوع مطالعات، یافته‌های این پژوهش مبین این است حدود ۸۰ درصد این رجیستری‌ها بر اساس مطالعات طولی توسعه یافته‌اند؛ بنابراین بهترین نوع مطالعه برای توسعه و راه‌اندازی رجیستری دوقلوها مطالعات کوهورت است که مطالعه بر روی دوقلوها را در طول زمان فراهم خواهد کرد [۴۵، ۲۱، ۲۷].

براساس یافته‌های این مطالعه، از نظر مجهز بودن به بیوبانک با این که حدود ۷۰ درصد از رجیستری‌های مورد بررسی به بیوبانک تجهیز شده‌اند؛ اما عامل مهم برای تصمیم‌گیری برای راه‌اندازی رجیستری مجهز به بیوبانک، انتخاب صحیح نوع نمونه‌هایی است که باید جمع‌آوری شده و مورد بررسی قرار گیرند [۵۷، ۵۶]؛ بنابراین در این پژوهش، رجیستری‌های مجهز به بیوبانک از نظر نوع نمونه‌ها نیز مورد تحلیل و بررسی قرار گرفتند. هر چند انتخاب صحیح نوع نمونه‌های نگهداری شده در بیوبانک در درجه اول به امکانات و هدف مطالعه بستگی دارد [۴۴].

بعد از تعیین اهداف، نوع مطالعه و خصوصیات رجیستری، در مرحله بعد باید درباره نوع فیلدها و دیتاست‌هایی که می‌بایست در بانک اطلاعاتی رجیستری ثبت شوند بررسی و پژوهش شود. هر چند نوع دیتاست‌ها، تعداد فیلدهای موردنیاز و اطلاعات ضروری در این مرحله نیز باید براساس هدف درباره تعیین فیلدهای مورد نیاز تصمیم‌گیری شود [۳۵، ۱۶]. هر چند این مرحله یکی از مهم‌ترین مراحل ساخت و راه اندازی در انواع رجیستری‌ها به شمار می‌آید [۵۹، ۵۸]. از آنجا که تعیین دیتاست‌های موردنیاز برای راه‌اندازی رجیستری دوقلوها از اهداف اصلی این پژوهش نمی‌باشد، در پژوهش‌های آتی به این مهم خواهیم پرداخت. بعد از تعیین دیتاست‌های لازم و طراحی بانک اطلاعاتی رجیستری دوقلوها، برای شناسایی دوقلوها باید تمهیدات و روش‌های مناسبی اندیشیده شود. این روش‌ها شامل روش‌های اطلاع‌رسانی متنوع و روش‌های جمع‌آوری اطلاعات از طرق مختلف خواهد شد. نوع به کارگیری این روش‌ها و انتخاب بهترین روش جمع‌آوری اطلاعات به سطح سواد جامعه و امکانات هر کشور بستگی دارد [۴۱، ۳۶، ۳۰]

در نتیجه از آنجا که دوقلوزایی و چندقلوزایی در چند دهه اخیر در تمام دنیا با رشد صعودی روبه‌رو بوده است و ایران هم در این سال‌ها از این قاعده مستثنی نبوده است و بر طبق گزارش سازمان ثبت احوال که در فاصله سال‌های ۲۰۱۴ تا ۲۰۱۵ به ثبت رسیده است، بیش از ۲۲/۳۳۹ دوقلو در مناطق مختلف ایران به ثبت رسیده است [۶۰] که با توجه به این آمار می‌توان تخمین زد بیش از ۱,۳۰۰,۰۰۰ دوقلوی در حال حیات در کشور زندگی می‌کنند که در مقایسه با تعداد دوقلوهای ثبت شده در کشورهای دارای رجیستری دوقلوها، تعداد قابل توجهی به به شمار می‌آیند. براساس مطالعه انجام شده، رجیستری‌هایی که در طول این سال‌ها به در نقاط مختلف دنیا توسعه یافتند؛ توانستند به نتایج ارزشمندی در مطالعات پزشکی دست پیدا کنند. به طور مثال رجیستری دوقلوهای سوئد با بیش از سه دهه قدمت که بیوبانک خود را نیز در ده سال اخیر توسعه داده با استفاده از مطالعاتی که بر روی اطلاعات دوقلوهای ثبت شده در رجیستری خود به انجام رسانده است علاوه بر این که سالانه بیش از ۵۰ مقاله علمی به چاپ می‌رساند توانسته است به نتایجی در خصوص روش‌های جدید تشخیص زودهنگام

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-02-18]

انواع سرطان‌ها، علل بروز مرگ‌های زودرس، ناهنجاری‌های دوران جنینی، یافته‌های جدیدی درباره علائم حیاتی بیماران، پیش‌بینی طول عمر بیماران در بیماری‌های مختلف قلبی- عروقی دست پیدا کند [۴۴]؛ بنابراین با توجه به توان بالای مطالعاتی دوقلوها و بالا بردن توان آماری مطالعات و امکان انجام مطالعات اپیدمیولوژیکی انتظار می‌رود راه‌اندازی رجیستری دوقلوها در ایران با هدف ثبت تمامی چندقلوهای ایرانی در حال حیات به همراه اطلاعات دموگرافیک و اطلاعات پزشکی آن‌ها با نتایج پژوهشی ارزشمندی همراه باشد. این نتایج از دوجنبه دارای اهمیت هستند. از یک جهت، از نظر بالابردن رتبه علمی مؤسسات تحقیقاتی و دانشگاهی و با نتایجی چون چاپ بیش از ۶۰۰ مقاله علمی در مجلات معتبر و انجام بیش از ده طرح پژوهشی در سال با استفاده از اطلاعات ثبت شده دوقلوها دارای اهمیت هستند [۳۸، ۸] و از جهت دیگر، با توجه به اهمیت علمی و پژوهشی رجیستری‌های دوقلوها مؤسسه تحقیقاتی SRI یا Stanford Research Institute(مؤسسه بین المللی تحقیقات ژنتیک و دوقلوها) از سال ۲۰۰۲ از کشورهای به وجود آورنده رجیستری‌های دوقلوها در سرتاسر جهان حمایت می‌کند و تاکنون بیش از ۳۰۰۰ عضو داوطلب از محققین در این حوزه دارد [۶۱]. به همین دلیل و با توجه به مطالب و نتایج کیفی و کمی ذکر شده و با توجه به تعداد زیاد دوقلوهای در حال حیات در کشور با استفاده از توانایی‌های محققین ایرانی در حوزه‌های مختلف علوم پزشکی می‌توان در قالب یک طرح پژوهشی به راه‌اندازی رجیستری دوقلوها اقدام کرد.

در نهایت نکته مهمی که در موفقیت رجیستری‌های دوقلوها در سرتاسر دنیا قابل توجه است در صورت به کارگیری روش‌های کشف دانش و داده‌کاوی از ابتدا در موارد بسیاری در حوزه مطالعات دوقلوها، رجیستری‌ها توانسته بودند به نتایج بی‌نظیری مانند تأثیر داروها، نقش ژنتیک و عوامل محیطی و میزان تأثیر آن‌ها در حوزه‌های مختلف علوم پزشکی مثل علوم ژنتیک و تأثیرات اپی ژنتیکی و مطالعه بیماری‌ها در حوزه علوم اعصاب، بیماری‌های اتوایمیون، قلبی- عروقی، تنفسی، روماتولوژی، استخوان از زمان تأسیس این رجیستری‌ها دست پیدا کنند [۶۱، ۶۲، ۴۳، ۴۸، ۶، ۱۵]. در حقیقت این اطلاعات سازمان یافته می‌توانند دید جدیدی در رابطه با اپیدمیولوژی ژن‌های دخیل در بیماری‌های پیچیده و اختلالات رفتاری و مطالعه ارتباط متقابل ژنوتایپ و جنسیت و مطالعه دلیل بروز عوارض و بیماری‌های همراه با بیماری‌های مزمن به محققین دهند و همچنین به طور بالقوه می‌توانند فرصت منحصر به فردی برای نمونه‌گیری در مطالعات پژوهشی مرتبط را در اختیار محققین قرار دهند [۶۳].

تعارض منافع

نویسندگان اظهار نمودند که هیچ‌گونه تعارض منافعی در این مطالعه وجود ندارد.

References

1. Berti E, De Palma R. Registries for health technology assessment: Back to the future. Int J Cardiol 2016;207:125-6.

2. Hur YM, Craig JM. Twin registries worldwide: an important resource for scientific research. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):1-12.

3. Morin RL. Utility of medical data registries. J Am Coll Radiol 2014;11(12 Pt A):1191.

4. Pass HI. Medical registries: continued attempts for robust quality data. J Thorac Oncol 2010;5(6 Suppl 2):S198-9.

5. Psoter KJ, Rosenfeld M. Opportunities and pitfalls of registry data for clinical research. Paediatr Respir Rev 2013;14(3):141-5.

6. Steves CJ, Spector TD, Jackson SH. Ageing, genes, environment and epigenetics: what Twin studies tell us now, and in the future. Age Ageing 2012;41(5):581-6.

7. van Dongen J, Slagboom PE, Draisma HHM, Martin NG, Boomsma DI. The continuing value of Twin studies in the omics era. Nature Reviews Genetics 2012;13:640-53.

8. Sahu M, Prasuna JG. Twin studies: a unique epidemiological tool. Indian J Community Med 2016; 41(3): 177–82.

9. Gjerde LC, Torvik FA, Østby KA, Knudsen GP, Czajkowski N, Reichborn-Kjennerud T, et al. Advantages of linking national registries with Twin registries for epidemiological research. Norsk Epidemiologi 2016; 26(1-2): 83-92.

10. Segal NL. Twin classics: research that always inspires/Twin studies: elder Twin relationships; Superfecundated Twinning in chimpanzees; Conjoined Twinning and embryo transfer; reduced frequency of in vitro multiples/Professional and human interest: first identical Twin renal transplant; Identical triplet wedding; Spanakos Twins: boxers; Twins in space;

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-02-18]

political Twins. Twin Res Hum Genet 2015;18(4):478-84.
11. Anderson LS, Beverly WT, Corey LA, Murrelle L. The Mid-Atlantic Twin registry. Twin Res 2002;5(5):449-55.
12. Stazi MA, Cotichini R, Patriarca V, Brescianini S, Fagnani C, D'Ippolito C, et al. The Italian Twin Project: from the personal identification number to a national Twin registry. Twin Res 2002;5(5):382-6.
13. Cotichini R, Fagnani C, Patriarca V, Nistico L, Brescianini S, Cirrincione R, et al. Twins in biomedical research and the creation of the "National Twin Registry". Epidemiol Prev 2003;27(5):297-302. Italian
14. Busjahn A. Twin registers across the globe: what's out there in 2002? Twin Res 2002;5(5):v-vi.
15. Yang H, Li X, Cao W, Lu J, Wang T, Zhan S, et al. Chinese National Twin Registry as a resource for genetic epidemiologic studies of common and complex diseases in China. Twin Res 2002;5(5):347-51.
16. Drolet BC, Johnson KB. Categorizing the world of registries. J Biomed Inform 2008;41(6):1009-20.
17. Skytthe A, Kyvik K, Holm NV, Vaupel JW, Christensen K. The Danish Twin registry: 127 birth cohorts of Twins. Twin Res 2002;5(5):352-7.
18. Skytthe A, Kyvik KO, Holm NV, Christensen K. The Danish Twin Registry. Scand J Public Health 2011;39(7 Suppl):75-8.
19. Buchwald D, Kaprio J, Hopper JL, Sung J, Goldberg J, Fortier I, et al. International network of Twin registries (INTR): building a platform for international collaboration. Twin Res Hum Genet 2014;17(6):574-7.
20. Hayakawa K, Iwatani Y. An overview of multidisciplinary research resources at the Osaka University Center for Twin Research. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):217-20.
21. Brescianini S, Fagnani C, Toccaceli V, Medda E, Nistico L, D'Ippolito C, et al. An update on the Italian Twin Register: advances in cohort recruitment, project building and network development. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):190-6.
22. Chulada PC, Corey LA, Vannappagari V, Whitehead NS, Blackshear PJ. The feasibility of creating a population-based national Twin registry in the United States. Twin Res Hum Genet 2006;9(6):919-26.
23. Spector TD, Williams FM. The UK Adult Twin Registry (Twins UK). Twin Res Hum Genet 2006;9(6):899-906.
24. Hopper JL, Foley DL, White PA, Pollaers V. Australian Twin Registry: 30 years of progress. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):34-42.
25. Hur YM, Jeong HU, Chung KW, Shin JS, Song TB. The South Korean Twin Registry: an update. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):237-40.
Jahanfar S, Jaffar SH. Malaysian Twin Registry. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):246-7.
26. Kaprio J. The Finnish Twin Cohort Study: an update. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):157-62.
27. Kovas Y, Galajinsky EV, Boivin M, Harold GT, Jones A, Lemelin JP, et al. The Russian School Twin Registry (RSTR): project PROGRESS. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):126-33.
28. Lichtenstein P, De Faire U, Floderus B, Svartengren M, Svedberg P, Pedersen NL. The Swedish Twin Registry: a unique resource for clinical, epidemiological and genetic studies. J Intern Med 2002;252(3):184-205.
29. Nilsen TS, Brandt I, Magnus P, Harris JR. The Norwegian Twin Registry. Twin Res Hum Genet 2012;15(6):775-80.
30. Sumathipala A, Siribaddana S, Hotopf M, McGuffin P, Glozier N, Ball H, et al. The Sri Lankan Twin Registry: 2012 update. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):307-12.
31. Sarna S, Kaprio J, Sistonen P, Koskenvuo M. Diagnosis of Twin zygosity by mailed questionnaire. Hum Hered 1978;28(4):241-54.
32. Burt SA, Klump KL. The Michigan State University Twin Registry (MSUTR): an update. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):344-50.
33. Kandler C, Riemann R, Spinath FM, Bleidorn W, Thiel W, Angleitner A. The Bielefeld Longitudinal Study of Adult Twins (BiLSAT). Twin Res Hum Genet 2013;16(1):167-72.
34. Hopper JL. The Australian Twin Registry. Twin Res 2002;5(5):329-36.
35. Ordonana JR, Rebollo-Mesa I, Carrillo E, Colodro-Conde L, Garcia-Palomo FJ, Gonzalez-Javier F, et al. The Murcia Twin Registry: a population-based registry of adult multiples in Spain. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):302-6.
36. Avinun R, Knafo A. The Longitudinal Israeli Study of Twins (LIST)-an integrative view of social development. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):197-201.
37. Fagnani C, Brescianini S, Cotichini R, D'Ippolito C, Dukic T, Giannantonio L, et al. The Italian Twin Register: new cohorts and tools, current projects and future perspectives of a developing resource. Twin Res Hum Genet 2006;9(6):799-805.
38. Ferreira PH, Oliveira VC, Junqueira DR, Cisneros LC, Ferreira LC, Murphy K, et al. The Brazilian Twin Registry. Twin Res Hum Genet 2016;19(6):687-91.
39. Derom C, Vlietinck R, Thiery E, Leroy F, Fryns JP, Derom R. The East Flanders Prospective Twin Survey (EFPTS). Twin Res 2002;5(5):337-41.
40. Nanakorn S, Chusilp K, Kutanan W. Thai Twin Registry: description of the initial stage. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):330-2.
41. Oncel SY, Aliev F. Turkish Twin study: an initial step. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):333-5.
42. Hayakawa K, Kato K, Onoi M, Yang-Ping C, Kanamori M, Doi S, et al. The Osaka University Aged

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-02-18]

Twin Registry: epigenetics and identical Twins discordant for aging-dependent diseases. Twin Res Hum Genet 2006;9(6):808-10.
43. 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 Res Hum Genet 2006;9(6):875-82.
44. Almqvist C, Ortqvist AK, Ullemar V, Lundholm C, Lichtenstein P, Magnusson PK. Cohort Profile: Swedish Twin Study on Prediction and Prevention of Asthma (STOPPA). Twin Res Hum Genet 2015;18(3):273-80.
45. Ivanovic DM, Llop ER, Alvear JA, Perez HT, Diaz NS, Leyton BD, et al. Chilean school-age children Twin registry: planning, sampling and implications. Twin Res Hum Genet 2006;9(6):743-6.
46. Raiha I, Kaprio J, Koskenvuo M, Rajala T, Sourander L. Alzheimer's disease in Finnish Twins. Lancet 1996;347(9001):573-8.
47. Kaprio J, Koskenvuo M. Genetic and environmental factors in complex diseases: the older Finnish Twin Cohort. Twin Res 2002;5(5):358-65.
48. Jang KL, Taylor S, Livesley WJ. The University of British Columbia Twin project: personality is something and personality does something. Twin Res Hum Genet 2006;9(6):739-42.
49. Jang KL, Taylor S, Livesley WJ. The University of British Columbia Twin Project: personality is something and personality does something. Twin Res Hum Genet 2006;9(6):739-42.
50. Marcheco-Teruel B, Cobas-Ruiz M, Cabrera-Cruz N, Lantigua-Cruz A, Garcia-Castillo E, Lardoeyt-Ferrer R, et al. The cuban Twin registry: initial findings and perspectives. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):98-103.
51. Bjerregaard-Andersen M, Gomes MA, Joaquim LC, Rodrigues A, Jensen DM, Christensen K, et al. Establishing a Twin registry in Guinea-Bissau. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):179-84.
52. Tarnoki AD, Tarnoki DL, Horvath T, Metneki J, Littvay L. Hungarian Twin studies: results of four decades. Orv Hetil 2013;154(40):1579-86. Hungarian
53. Hur YM, Kim JW, Chung KW, Shin JS, Jeong HU, Auta E. The Nigerian Twin and sibling registry. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):282-4.
54. Boomsma DI, de Geus EJ, Vink JM, Stubbe JH, Distel MA, Hottenga JJ, et al. Netherlands Twin Register: from Twins to Twin families. Twin Res Hum Genet 2006;9(6):849-57.
55. Magnusson PK, Almqvist C, Rahman I, Ganna A, Viktorin A, Walum H, et al. The Swedish Twin Registry: establishment of a biobank and other recent developments. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):317-29.
56. Toccaceli V, Brescianini S, Fagnani C, Gigantesco A, D'Abramo F, Stazi MA. What potential donors in research biobanking want to know: a large population study of the italian Twin registry. Biopreserv Biobank 2016;14(6):456-463.
57. Shahraki AD, Ghabaee M, Shahmoradi L, Malak JS, Jazani MR, Safdari R. Smart Acute Stroke Quality Registry Design-Data Elements Identification. J Registry Manag 2018;45(1):43-7.
58. Shahraki AD, Ghabaee M, Shahmoradi L, Malak JS, Jazani MR, Safdari R. Smart Acute Stroke Quality Registry Design-Data Elements Identification. J Registry Manag 2018;45(1):43-47.
59. Iran Daily. Iran birth rate rises. [cited 2017 Oct 26]. Available from. http://www.iran-daily.com/News/114810.html.
60. Krasnow RE, Jack LM, Lessov-Schlaggar CN, Bergen AW, Swan GE. The Twin Research Registry at SRI International. Twin Res Hum Genet 2013;16(1):463-70.
61. Aslani S, Rezaei R, Jamshidi A, Mahmoudi M. Genetic and epigenetic etiology of autoimmune diseases: lessons from Twin studies. Rheumatology Research 2018;3(2):45-57. Persian
62. Busjahn A, Hur YM. Twin registries: an ongoing success story. Twin Res Hum Genet 2006;9(6):705.

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-02-18]

Original Article

Journal of Health and Biomedical Informatics
Medical Informatics Research Center
2018; 5(3):398-410

The Necessity of Development and Implementation of Twins Registry in Iran

Abtahi Hamidreza[1], Gholamzadeh Marsa[2]*, Shahmoradi Leila[3]

• **Received:** 28 Nov, 2017 • **Accepted:** 18 July, 2018

Introduction: In the last three decades, national twins registries have been developed throughout the world with the aim of studying unique genetic characteristics and the possibility of determining the genotypic effects. This structured information can provide new vision in relation to the causes of diseases and psychological disorders.
Method: In this analytic review, all active twins registries around the world were identified and their properties were examined by researchers. Additionally, PubMed, Scopus, Web of Science, Science Direct and Google Scholar databases were searched based on our search strategy. Finally, 69 articles related to the aim of study were selected.
Results: Thirty founded national twins registries were analyzed in terms of the country, the goal and type of study, time of foundation, methods for information gathering, biobank samples, outcomes and unique characteristics.
Conclusion: Considering the valuable results of twins registries in other countries, high potential of production of scientific documents and obtaining valid results and on the other hand, and the presence of more than 1,300,000 existing twins in Iran, developing a national Iranian twins registry and creating a biobank could be lead to creating one of the biggest national twins registries in the world. This, in turn, could be resulted in producing scientific publications in relation to the identification of cause of different diseases and mental disorders.

Keywords: Twins, Registry, Medical researches, Health information management

• **Citation:** Abtahi HR, Gholamzadeh M, Shahmoradi L. The Necessity of Development and Implementation of Twins Registry in Iran. Journal of Health and Biomedical Informatics 2018; 5(3): 398-410.

1. Pulmonary fellowship, Associate Professor, Internal Medicine Dept., Advanced Thoracic Research Center, Imam Khomeini Hospital, Faculty of Medicine, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
2. M.Sc., Student in Medical Informatics, Advanced Thoracic Research Center., Faculty of Allied Medical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
3. Ph.D in Health Information Management, Associate Professor, Health Information Management Dept., Faculty Member of Allied Medical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

***Correspondence**: School of ParaMedical, Health Information Management Dept., Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
• **Tel:** 021-66192646 • **Email:** m-gholamzadeh@razi.ac.ir

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-02-18]