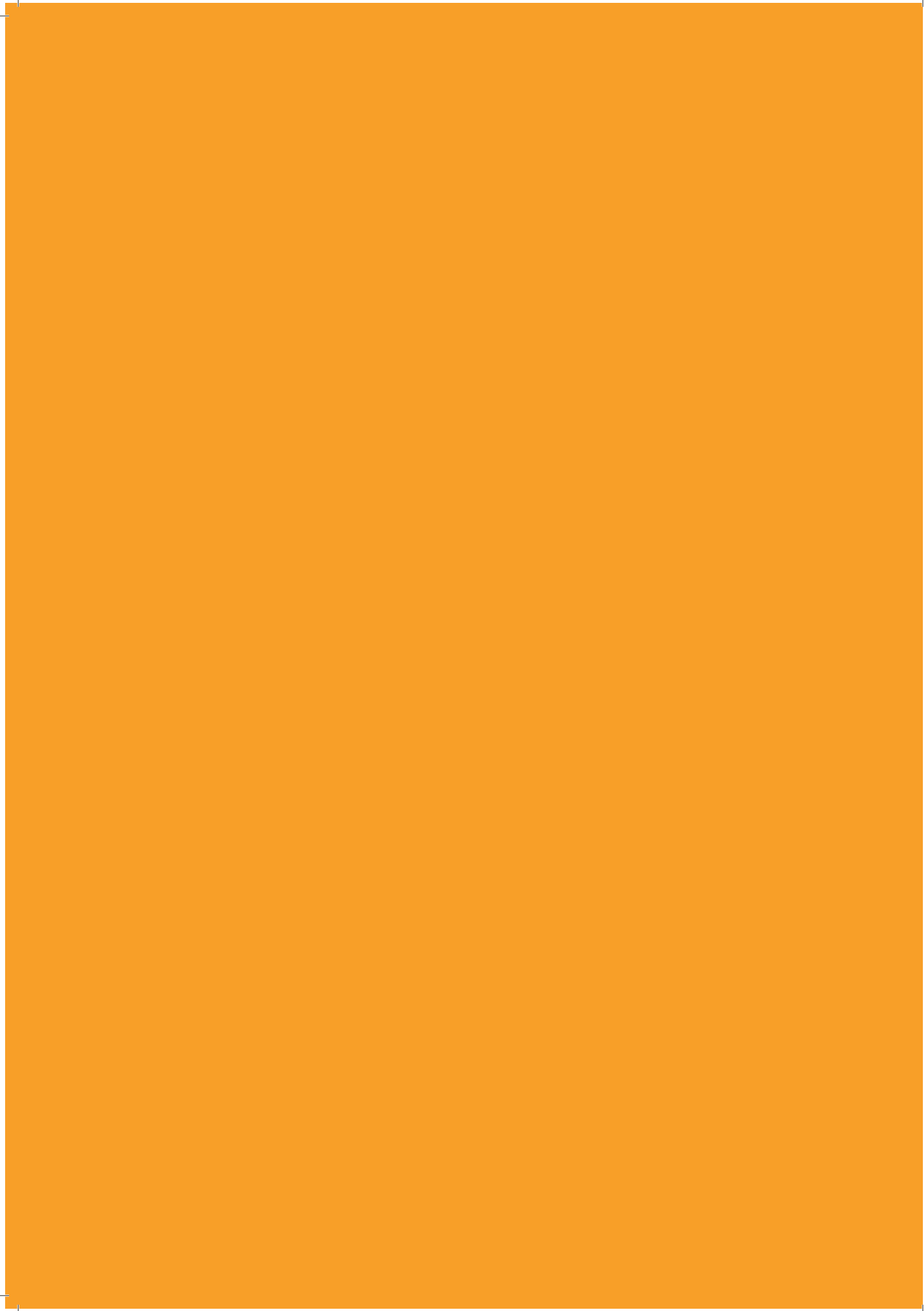




ÅRSBERÄTTELSE 2018





Bakgrund

Tobiasregistret är det svenska registret för potentiella givare av blodstamceller. I registret hittar sjukvården de svenska givare som varje år räddar patienters liv, både i Sverige och utomlands. Liknande register finns i många länder runt om i världen.

Sitt namn har registret fått från Tobias, som avled i en svår blodbristsjukdom, bara 17 år gammal. Då lyckades man aldrig hitta den givare av blodstamceller som skulle ha kunnat rädda hans liv. Men tack vare Tobiasregistret, som startades 1992, har närmare 1 000 allvarligt sjuka patienter fått nya stamceller och hopp om livet. Under året har 1 931 personer lämnat registret, de flesta genom att passera åldersgränsen på 60 år. Trots detta har Tobiasregistret vuxit med 24 236 potentiella givare till totalt 125 382 personer. Registret förvaltas och administreras av Stockholm Care AB, som är ett av Stockholms läns landsting helägda bolag.

Verksamhetsidé och vision

Syftet med verksamheten är att rädda liv genom att ge allvarligt sjuka patienter i behov av blodstamceller möjlighet att hitta en matchande obesläktad givare. Patienterna har oftast maligna blodsjukdomar, såsom leukemier, metabola sjukdomar eller någon immunbristsjukdom. Mer än 70 % av alla patienter hittar ingen besläktad givare och är därför helt beroende av att hitta en passande givare med samma vävnadstyp/HLA-typ via register som Tobiasregistret. Chansen att hitta en givare ökar ju fler givare som finns i registren världen över.

Tobiasregistrets vision lyder:

”Tobiasregistret räddar liv genom att erbjuda svenska och internationella patienter i behov av blodstamceller tillgång till Nordens mest högkvalitativa och välkända register med potentiella givare.”

Tobiasregistret ska rekrytera nya givare och, när det blir aktuellt, göra dem tillgängliga för sjukvården. Viktiga kvalitetsmått för registret är bland annat en hög andel givare under 35 år, hög andel manliga givare, hög kvalitet på HLA-typning av givarna samt givarnas vilja att fullfölja en donation när så blir aktuellt. Sedan 2012 har registret lagt stort fokus på att förbättra dessa kvalitetsmått. En stor del av verksamheten handlar om att på uppdrag av den svenska sjukvården hantera sökningar i alla register i världen, för svenska patienters räkning. Vi ombesörjer även utökad vävnadstypning och bekräftande vävnadstypning (Confirmatory Typing – CT) på möjliga donatorer, på beställning av svenska sjukhus och utländska register. Från utlandet genomförs över 10 000 sökningar i Tobiasregistret varje år.

Tobiasregistrets medarbetare fungerar som en koordinerande länk under hela processen. Tack vare Tobiasregistret har

närmre 1 000 svenskar kunnat donera benmärg eller blodstamceller och därmed kunnat ge svårt sjuka personer, i Sverige och världen över, chansen till ett friskt liv. Tobiasregistret bedriver även sedan många år ett samarbete med den Nationella biobanken för navelsträngsblod vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Samarbetet innebär bland annat att biobanken registrerar sina navelsträngsenheter i Tobiasregistrets databas, vilket gör dem sökbara internationellt. Totalt var 4 413 stycken enheter från biobanken inlagda i Tobiasregistret per den 31 december 2018.

Tobiasregistret bedriver sedan 1 februari 2017 sin verksamhet vid Torsplan i Stockholm och i samma lokaler som Stockholm Care AB.

Personal

Tobiasregistret har en medicinskt ansvarig läkare anställd på halvtid och fyra koordinators anställda på heltid. En kvalitetsansvarig är projektanställd på 20 %. Ledning, administration och IT sköts av Stockholm Care AB. Verksamhetsansvarig för Tobiasregistret är Michael Nordh Grate.

Behovet av ett stort svenskt register

Registret startades 1992 med målet att ha totalt 40 000 potentiella givare i registret. Siffran togs fram med utgångspunkt i den kunskap om blodstamceller och genotyper som fanns vid tidpunkten. Registret fick initialt stor uppmärksamhet och hade redan inom loppet av några år nått målet om 40 000 potentiella givare. Detta innebar att registret i stort sett stängde möjligheten för nya givare att anmäla sig under åren som följde. Fram till och med 2011 registrerades endast ett hundratal nya givare per år för att ersätta de som lämnat registret på grund av passerad åldersgräns (> 60 år) eller annan orsak.

Under samma period minskade allmänhetens kännedom om Tobiasregistret

parallellt med att medelåldern hos de registrerade potentiella givarna successivt steg och efterfrågan på framförallt yngre givare ökade. Ny kunskap om genotyper och den stora variation av potentiella kombinationer som finns, gör att den tidigare beräkningen om ett nationellt svenskt register omfattande 40 000 givare blivit förlegad. Tobiasregistret behöver därför växa och bli betydligt större.

Registret strävar långsiktigt efter att vara ett attraktivt register med hög servicenivå och många potentiella givare med en mycket hög typningskvalitet. Därigenom skapas goda förutsättningar för att fler stamcellsenheter kan förmedlas och att potentiellt fler liv kan räddas.

Argumenten som talar för betydelsen av ett väsentligt större svenskt register med många unga givare av blodstamceller är flera:

- Sverige behöver i större utsträckning kunna tillgodose det svenska behovet av blodstamceller. I händelse av krig eller katastrof kan Sverige inte förlita sig på donatorer från andra länders register.
- Tobiasregistret är ett av drygt 60 register världen över. Varje nationellt register ansvarar för att försöka rekrytera så många givare som möjligt. Tillsammans tar registren ett solidariskt ansvar för att rädda liv världen över.
- Yngre donatorer är att föredra framför äldre, då åldern har betydelse för behandlingsresultatet. Om givaren går med när hen är ung, kan hen dessutom stå med längre, ända tills det att hen fyllt 60 år.
- Typning med moderna, DNA-baserade metoder ger mycket högre kvalitet på vävnadstypningen och ökar chansen att snabbare hitta rätt donator i nationella och internationella sökningar.
- Idag är det uppskattningsvis 30 % av alla patienter som aldrig hittar en matchande givare. Varje ny givare innebär i praktiken ytterligare en möjlighet att få en positiv matchning.

- Genom globaliseringen och ökad rörlighet över gränserna blir det fler och fler möjliga kombinationer som uppstår, varpå ett kontinuerligt inflöde av nya unga givare med olika etnisk bakgrund kommer att behövas.

Mål och strategi

År 2012 beslutade styrelsen och ledningen om en ny långsiktig strategi för Tobiasregistret i syfte att uppnå det övergripande målet om att kunna ge fler svenska patienter chansen till ett nytt och friskt liv.

Tobiasregistret ska:

- kunna tillgodose en majoritet av det svenska behovet av donatorer
- utöka antalet potentiella givare, så att de är många i förhållande till Sveriges befolkning
- utvecklas till ett register med erkänt hög kvalitet avseende HLA-typning och låg medelålder
- minska beroendet av offentlig driftsfinansiering genom ökade intäkter och minskade kostnader.

För att nå ovannämnda mål ska Tobiasregistret fokusera på att:

- rekrytera nya givare i målgruppen 18–35 år
- utveckla och förenkla registreringsprocessen
- effektivisera rutiner för att sänka kostnader och minska ledtider
- utveckla relationen med befintliga givare för att förstärka ambassadörskapet och viljan till donation.

Sedan denna strategi antogs har registret utvecklats och växt från 40 000 till 125 382 registrerade givare vid utgången av 2018. Tobiasregistret är medlem av World Marrow Donor Association (WMDA). Inom ramen för WMDA samarbetar registren kring utveckling av gemensamma processer, standards och IT-lösningar. WMDA administrerar också Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) som är en gemensam databas för alla givare av

blodstamceller i hela världen. WMDA har dessutom utarbetat en standard för ackreditering av blodstamcellsregister. Tobiasregistret har som mål att bli certifierade enligt WMDA-standarden senast 2019, som en förberedelse för en full ackreditering.

Tobiasregistret är även medlem i European Matching and Donor Information System (EMDIS). EMDIS erbjuder de anslutna registren åtkomst till varandras register via en internationell portal som möjliggör sökningar efter passande obesläktade potentiella givare av blodbildande stamceller och navelsträngsblod. Sedan 2011 ingår Tobiasregistret även i GEMS som är det europeiska samarbetet mellan mindre och medelstora register. Tobiasregistret är dessutom anslutet som ett Donor Center till USA:s största register, National Marrow Donor Program (NMDP).

Verksamhetens utveckling

Registret fokuserar rekryteringen på just unga givare då vetenskapliga data talar för att yngre givare ger en något högre sannolikhet för ett bra behandlingsresultat. Att givaren står kvar i registret längre (fram tills det att de fyllt 60 år) är ytterligare en anledning. Då registret har begränsade ekonomiska resurser vänder vi oss till ungdomar 18–35 år, vilket ger en god kombination av medicinsk nytta och ekonomisk effektivitet. Idag består registret till nästan 65 % av givare under 36 år.

Under helåret 2018 rekryterades 26 167 givare i åldern 18–35 år vilket innebär att registret på två år ökat med 54 785 vilket är en ökning med drygt 43 %. Andelen nya manliga givare 2018 uppgick till 32 % och den totala andelen män i registret uppgick vid årsskiftet 2018/2019 till 28 %. Tobiasregistret strävar fortfarande efter en bättre balans mellan män och kvinnor i registret och önskar öka andelen män bland nyrekryterade givare. Män ger ofta större skördar av stamceller vilket kan vara av stor betydelse för enskilda patienter. Ökad andel män innebär även fler givare

som kan vara tillgängliga för donation, eftersom kvinnor till exempel inte kan donera under graviditet och amning. Rekryteringsverksamheten kommer även under åren som kommer att inriktas på potentiella givare i åldern 18–35 år och fler unga män.

Alla nya givare erhåller numera en HLA-typning av högsta möjliga kvalitet. Detta innebär att andelen givare med hög typningskvalitet i registret successivt förbättras och att registrets attraktionskraft ökar. Vid utgången av 2018 hade cirka 92 % av givarna en typningskvalitet som är bättre än eller minst lika bra som en Klass II (HLA ABDR) typning. Som jämförelse kan nämnas att vid utgången av 2012 hade endast cirka 61 % av givarna i registret en Klass II-typning eller bättre. Arbetet med utveckling och införande av kvalitetsledningssystem inom Tobiasregistret har under 2018 fokuserat på ackrediteringsarbetet.

När arbetet med kvalitetsledningssystemet väl är utfört förväntas Tobiasregistrets verksamhet i ett första steg kunna genomföra en certifiering i enlighet med den internationella WMDA-standard. Ytterligare något eller några år därefter förväntas registret även kunna ansöka om en ackreditering enligt WMDA-standard.

Information och kommunikation

Tobiasregistret har under åren haft små medel att satsa på informationsspridning och kommunikation. Den huvudsakliga kommunikationen med huvudmålgruppen 18–35 åringar har framför allt skett via registrets Facebooksida. Arbetet med Facebooksidan har varit framgångsrikt och hade vid årsskiftet 2018–2019 cirka 41 000 följare där varje uppdatering av innehåll genererar hundratals delningar och ”gilla”. I december 2014 fattade Vävnadsrådet beslut att bevilja Tobiasregistrets ansökan gällande informationsinsatser för donationsfrämjande verksamhet. Beslutet var villkorat av att Tobiasregistret säkrade en fortsatt driftsfinansiering från landets landsting



Tack vare samarbete med SHL ökar registret i målgruppen unga män.

och regioner. Strax innan halvårsskiftet 2015 fattade Sjukvårdsdelegationen vid SKL beslut om att fortsatt rekommendera landsting och regioner att bidra till driften av registret. Med start under hösten 2015 har registret på ett strukturerat sätt kunna arbeta med utveckling och planering av kommunikation i syfte att öka kännedomen och därigenom få fler att vilja registrera sig. Dessa medel har bland annat finansierat en app för anmälan, som väsentligt underlättat arbetet vid registrering och hantering av nya givare. Appen har varit en viktig del i att registret med befintlig bemanning klarat av att hantera det rekordstora inflödet av givare 2017–2018. Den möjliggör en 10–15 gånger snabbare hantering av nya anmälningar, jämfört med för bara några år sedan.

Ett viktigt samarbete sker med Blodcentralerna, vilket är en bra kanal att hitta passande givare. Blodgivare är redan familjära med att lämna blod och har tagit ställning till att vilja hjälpa andra. Genom att ytterligare förbättra relationen med Blodcentralerna blir även eventuella kontakter vid provtagning effektivare.

Registrets huvudmålgrupp avseende rekrytering är unga vuxna i åldern 18–35 år. Under våren 2017 gjordes för första gången en nollmätning om Tobiasregistrets varumärkeskännedom i målgruppen. Registret genomför sedan dess årligen en ny mätning av varumärkeskännedomen för att se effekten av kommunikationen över tid. Ännu går det inte att dra några slutsatser av den undersökningen.

Facebooksidan och Instagramsidorna har utvecklats ytterligare under året med korta filmer och rikligt med inlägg från donatorer och patienter. Hösten 2017 gick startskottet för "Kampen för livet" en kampanj där Swedish Hockey League (SHL) ställde sig bakom Tobiasregistret och där alla lag dedikerade ett matchtillfälle åt att sprida kännedom om Tobiasregistret. Kampen för livet fortsatte under hela säsongen 2018, då nio SHL-lag tillägnade Tobiasregistret en match. Ett antal klubbar har fördjupat samarbetet på olika vis, så som exempelvis att Mora tillägnade 1-kronasmatchen till Tobiasregistret. Fruar och flickvänner till spelarna i Växjö och HV71, spelade en



Filmen om Pontus, som donerat stamceller, sändes i ett långt repotage i hockeylördag på TV4 och C More.

vänkskapsmatch inför publik som tillägnades Tobiasregistret. Malmö Redhawks spelade en match då de hyllade Pontus, en 28-årig donator och tillika hockeymålvakt som i oktober 2018 donerade blöstamceller.

Under säsongen har 52 hockeyspelare filmat egna budskap om att deras supporters ska stödja registret. Samtliga klubbar har via film på jumbotronen uppmanat sina supporters till att registrera sig. Tobiasregistret har besökt klubbarna för personlig information till spelarna. Klubbarna har även fått ett baspaket bestående av ett antal filmer, broschyr, affischer, bilder producerat i olika format för att passa allt från Jumbotronen till Facebook. De fick även pressmaterial, en kampanjförklaring och FAQ. Inför varje match har Tobiasregistret sponsrat inlägg om matchen i sociala medier till målgruppen.

Hösten 2018 dokumenterade vi hur det går till vid en blodstamcellsdonation och fick följa Petter när han donerar celler. Filmen är en viktig del av att kommunicera

med befintliga i registret, så de förstår vad som händer vid en eventuell träff. Filmen kan med fördel även visas för personalen på sjukhus, blodcentraler och medicinstuderande. De som finns registrerade i registret har under året även börjat få nyhetsbrev som berättar om vad som händer. Nyhetsbrevet gick initialt ut till de 90 000 i registret som vi



"Kampen för livet" fortsätter med SHL hösten 2018.



Filmen handlar om Petter, som vi följer när han donerade blodstamceller via blodet.

har e-postadresser till och endast 1 200 har aktivt valt att avregistrera sig. Hösten 2018 påbörjade även filmstudenter vid Högskolan i Dalarna en film om Tobiasregistret som kommer att lanseras hösten 2019.

Under året har samarbetet med Barncancerfonden fortsatt men i lite mindre skala under Järvaveckan. Under parollen "Topsa för livet" spred vi information och ökade medvetandet om Tobiasregistrets verksamhet. Det gick även att anmäla sig på plats.

Totalt har 26 167 nya potentiella givare anmält sig till registret 2018, jämfört med 28 618 givare 2017. Under 2018 har även 1 931 givare lämnat registret framför allt på grund av att de har fyllt 60 år. Totalt fanns 125 382 potentiella givare registrerade i Tobiasregistret per den 31 december 2018.

Söknings- och förmedlingsverksamheten

I och med att registret både har ökat i antal och kvalitet har även antalet förmedlade enheter av benmärg/blodstamceller ökat kraftigt från 65 stycken 2017 till 84 stycken under 2018. Ytterligare ett antal beställningar av benmärg/blodstamceller har tagits emot under året men leveranserna har tyvärr blivit avbrutna av olika skäl. I några fall har patientens hälsa försämrats och en transplantation är då inte längre aktuell. I andra fall har våra givare inte blivit godkända på grund av medicinska skäl som upptäckts under den stora hälsokontrollen som görs inför en donation.

Typningskvaliteten på givarna i registret har stadigt ökat under de senaste åren och har resulterat i att fler beställningar av CT (Confirmatory Typing) inkommit. Totalt inkom 377 beställningar av CT under 2018, att jämföra med totalt 311 stycken under 2017. Antalet CT-beställningar följer antal förmedlingar av benmärg/blodbildande stamceller som utförs vilket syns i diagrammen på sidan 11.

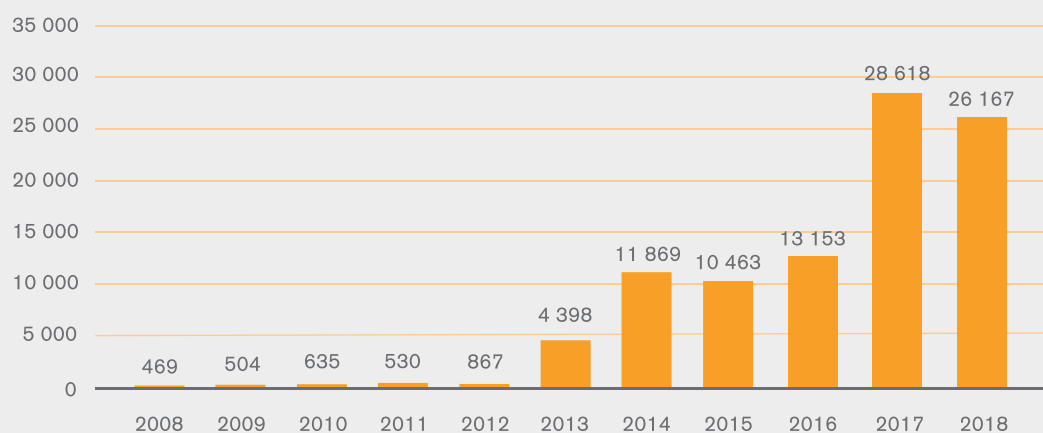
Utöver 84 förmedlade enheter av benmärg/blodstamceller har registret under 2018 förmedlat 7 stycken DLI. Med DLI menas att givaren utan G-CSF-stimulering donerar stamceller en andra gång till samma mottagare. Registret har också förmedlat 3 stycken enheter navelsträngsblod från Nationella navelsträngsblodbanken vid Sahlgrenska i Göteborg. Det är väsentligen samma antal som under 2017. Detta bekräftar den utveckling vi sett under de senaste åren det vill säga att förmedlingen av antalet navelsträngsblodenheter planat ut på denna nivå.

Vi börjar se att den förväntade ökning av antalet förmedlade enheter av blodstamceller inträffar vilket är en följd av vårt aktiva arbete med kommunikation och kvalitet. Tobiasregistret har med anledning av detta under 2018 fortsatt arbetet med att säkra framtida kapacitet för skörd av blodstamceller på stamcellslab och skördecenter vid landets universitetssjukhus.

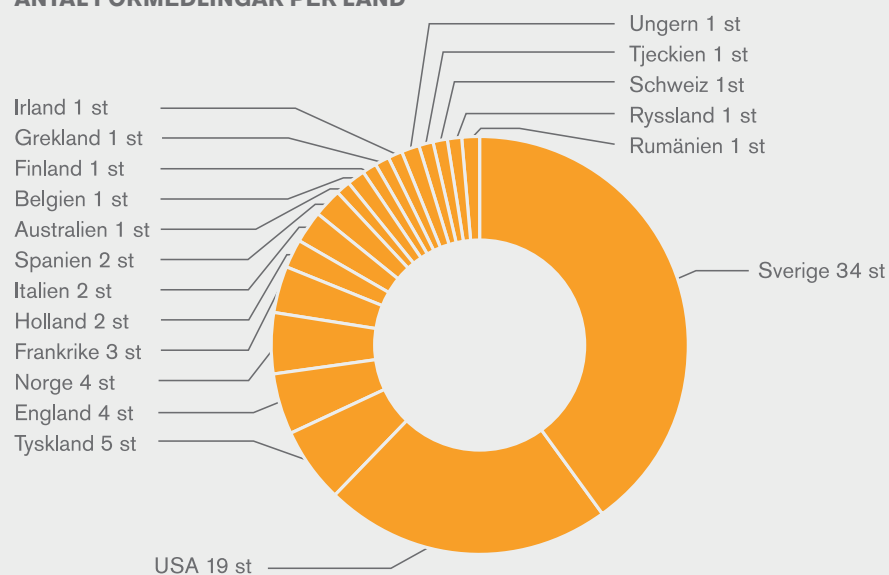
AKTUELL ÅLDERSFÖRDELNING I TOBIASREGISTRET

	Män	Kvinnor	Totalt
18–25 år	4 536	18 637	23 173
26–35 år	15 013	42 781	57 794
36–45 år	5 565	14 662	20 227
46–55 år	7 144	9 970	17 114
>55 år	3 238	3 836	7 074
Summa	35 496	89 886	125 382

ANTALET NYREGISTRERADE POTENTIELLA GIVARE

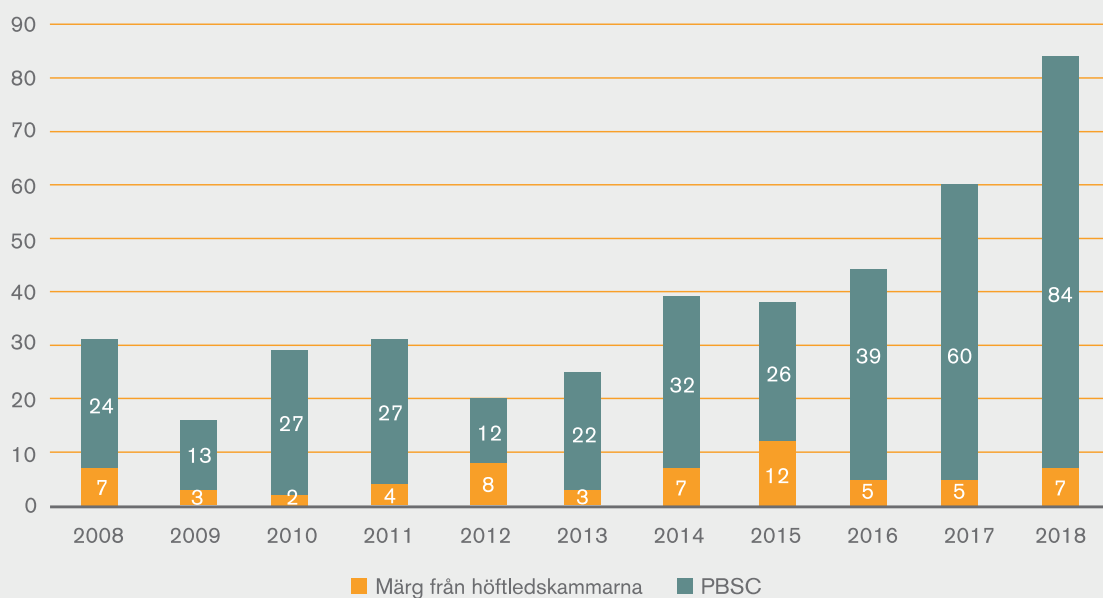


ANTAL FÖRMEDLINGAR PER LAND

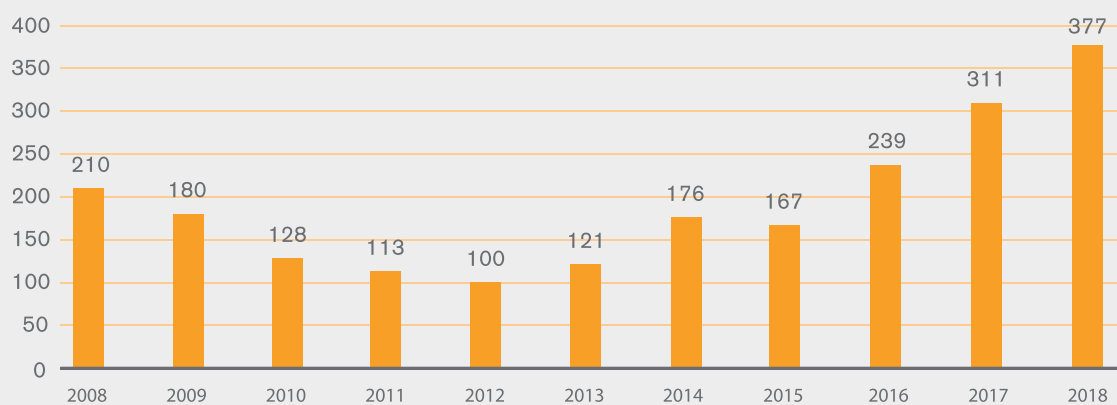


Av de 84 förstagångsförmedlingarna som utfördes under 2018 har 34 stycken förmedlats inom Sverige. Resterande förmedlingar har fördelats till USA och olika länder i Europa.

UTVECKLING ANTALET FÖRMEDELADE TRANSPLANTATIONER FÖRDELT PÅ BENMÄRG RESPEKTIVE PBSC

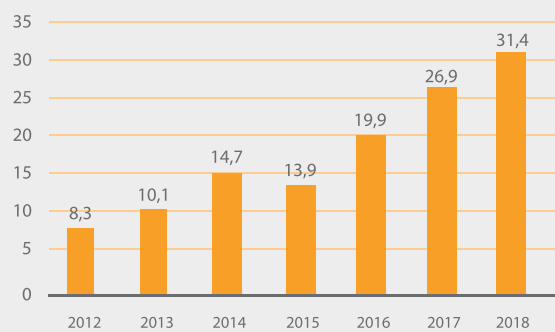


UTVECKLING ANTALET BESTÄLLDA CT

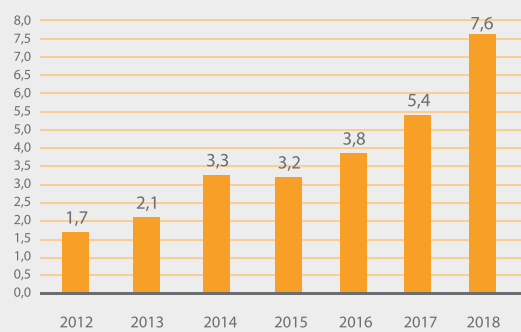


Korrelationen mellan antalet beställda CT (Confirmatory Typing) och antalet förmedlade enheter av benmärg/blodbildande stamceller är tydligt positiv.

GENOMSNIITTLIGT ANTAL BESTÄLLDA CT PER MÅNAD



GENOMSNIITTLIGT ANTAL FÖRMEDELADE ENHETER BENMÄRG/BLODBILDANDE STAMCELLER PER MÅNAD



RÄKENSKAPER I KORTHET

(TSEK)	2018	2017
RÖRELSENS INTÄKTER		
Förmedlingsverksamheten	28 007	22 052
Nyttjade bidrag för rekrytering	3 881	9 690
Övriga intäkter*	1 404	2 133
Summa intäkter:	33 292	33 875
KOSTNADER		
Söknings- och förmedlingskostnader	-13 473	-12 395
Rekryteringskostnader	-8 199	-9 690
Övriga kostnader inkl. personal	-10 842	-11 572
Summa rörelsekostnader:	-32 514	-33 657
RÖRELSERESULTAT	778	218
Avskrivningar	-45	-47
Finansnetto	-733	-171
REDOVISAT RESULTAT**	0	0

* Övriga intäkter avser huvudsakligen finansiering från vävnadsrådet avseende donationsfrämjande informations- och kommunikationsaktiviteter.

** Positivt resultat återförs till verksamheten.



TA CHANSEN ATT
RÄDDA ETT LIV

Förväntad verksamhet 2019

Fortsatt stort inflöde av nya och unga givare

Trenden från de senaste åren med ett fortsatt stort inflöde av nya givare förväntas fortsätta under 2019. De fortsatta informationskampanjerna kring Tobiasregistret och donation av blodstamceller förväntas resultera i ökad kunskap om blodstamceller och fler anmälningar.

Fördjupning i relationen till SHL

En viktig del i registrets arbete med att nå ut till unga vuxna är registrets satsning på ett samarbete med idrotts-Sverige under parollen "Kampen för livet". Under hösten 2019 fortsätter vi vårt samarbete med hockey-Sverige, SHL och de enskilda klubbarna. Det fortsatta samarbetet gäller säsongen 2019/2020. Kampanjen kommer att spridas till supportrar, damlag och klubbarna i Allsvenskan och lägre serier.

Ny relation med fotbollssverige

Tobiasregistret har en fortsatt intressant dialog med Svensk Elitfotboll om att ta "Kampen för livet" vidare in i fotbollsallsvenskan och superettan. Detta samarbete har blivit lite fördröjt då SEF byter både mediekanal och huvudsponsor under hösten 2019. Ett bra samarbete med fotbollen kommer att leda till större kännedom om registret och fler registrerade unga potentiella givare. Eftersom SEF i nuläget diskuterar ett större engagemang i Tobiasregister avvaktar registret med att prata samarbete med enskilda klubbar. Samma sak gäller för Futsal, vilket är en variant av fotboll som spelas på en mindre spelyta med färre utespelare och där cirka 70 % av spelarna har utländsk bakgrund. Förhoppningsvis kommer samarbetet igång under 2020.

Film är bäst på bio

Filmstudenter på Högskolan i Dalarna producerar filmen "Min kära bror" som Tobiasregistret kommer att försöka få biograferna att visa under 2019. Om inte kommer filmen att användas i sociala medier och lanseras hösten 2019.

Nyhetsbrev

Under 2019 ska Tobiasregistret fortsätta med nyhetsbrev till sina registrerade givare. Utskicket syftar till att hålla registrerade givare underrättade om aktuella aktiviteter. Nyhetsbrevet är även en bra kanal för att påminna om vikten av att vara med i registret, samt att ställa upp som givare den dag det blir en träff.

Information till regioner och Landsting

Under 2018 informerades regioner och Landsting om verksamheten och behovet av fortsatt ekonomiskt stöd. Under 2019 kommer årsredovisningen och informationsbrev att skickas i samband med faktura.

Fortsatt samarbete med blodcentraler

Under 2019 kommer samarbetet med Blodcentralerna att fortsätta. Utskick av broschyrer, affischer och eventuellt filmer erbjudas till de blodcentraler som är intresserade.

Säkra kapacitet för stamcellsskörd

För förmedlingsverksamheten kommer det under 2018 påbörjade arbetet med att säkra framtida kapacitet på stamcellslab och skördecenter vid landets universitetssjukhus att fortsätta. Då antalet skördar beräknas öka i takt med registrets expansion och fortsatta kvalitetsutveckling är detta arbete viktigt för registrets framtida utveckling.

Arbete med införande av kvalitetsledningssystem

Verksamheten kommer under 2019 att slutföra förberedelsearbetet inför en certifieringsökan gällande den standard som fastställts av WMDA.



Postadress: Box 6423, 113 82 Stockholm. Besöksadress: Norra Stationsgatan 93
Tel: +46 8 746 80 20, Fax: + 46 8 746 80 22. E-post: info@tobiasregistret.se
www.tobiasregistret.se