



Tobias
Registret

Årsberättelse 2014

Bakgrund

Tobias Registret är det svenska registret för potentiella givare av blodstamceller. Genom registret finner sjukvården de svenska givare, som varje år räddar liv både här och utomlands. Liknande nationella register finns på många håll i världen. Sitt namn har registret fått från Tobias, som avled i en svår blodbristsjukdom, bara 17 år gammal. Sjukvården lyckades aldrig hitta den givare av blodstamceller som skulle ha kunnat rädda hans liv. Sedan starten 1992 har mer än 750 allvarligt sjuka patienter fått nya stamceller och hopp om livet tack vare givare i Tobias Registret.

Vid uppstarten av registret stod Stockholms läns landsting och Tobias Stiftelsen till lika delar för finansieringen. Tobias Stiftelsens finansiella bidrag avsåg ett lån som Stockholm läns landsting kontinuerligt betalade av fram till 2006. Utöver att Stockholm läns landsting därmed finansiellt ansvarat uppbyggnaden av registret ansvarade man ensamt för finansieringen av driften under flera år. Sedan 2009 bidrar samtliga landsting och regioner solidariskt till finansieringen av driften på rekommendation av styrelsen för Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Tobias Registret förvaltas och administreras av Stockholm Care AB, som är ett av Stockholms läns landsting helägt bolag.

Verksamhetsidé och Vision

Syftet med verksamheten är ytterst att rädda liv genom att ge allvarligt sjuka patienter i behov av allogen stamcellstransplantation ökade möjligheter att hitta en obesläktad, HLA identisk givare av blodstamceller. Patienterna lider oftast av maligna blodsjukdomar, metabola sjukdomar eller någon immunbristsjukdom och har inte funnit någon lämplig givare inom den närmaste familjen. Mer än 70 % av alla patienter hittar ingen besläktad givare och därmed ofta helt beroende av att hitta en passande obesläktad givare via nationella register som Tobias Registret.

Tobias Registrets vision lyder:

"Tobias Registret räddar liv genom att erbjuda svenska och internationella patienter i behov av blodstamcellstransplantation tillgång till nordens mest högkvalitativa och välkända register med potentiella givare av blodstamceller."

I verksamhetsansvaret ingår att ständigt rekrytera nya potentiella givare av blodbildande stamceller. Därutöver ingår det i ansvaret att tillse att registret har och över tid upprätthåller en hög kvalitet. Viktiga kvalitetsmått som mäter ett registers kvalitet är bland annat tillgången till unga givare (givare < 30 år), tillgången till manliga givare, kvaliteten på givarnas HLA-typning samt givarnas vilja att fullfölja en donation när så blir aktuellt. I enlighet med den strategi som beslutades om 2012 har registret under de senaste åren lagt stort fokus på att förbättra dessa kvalitetsmått.

I verksamhetens uppdrag ingår även att administrera olika typer av sökningar i Tobias Registret och i utländska register gällande svenska och utländska patienter på förfrågan från svenska sjukhus och utländska register/sjukhus. Därutöver ombesörjer Tobias Registret även utökad vävnadstypning och bekräftande typning (S.k. Confirmatory Typing - CT) på tänkbara donatorer efter beställning från svenska och utländska register. Tobias Registrets medarbetare fungerar i detta sammanhang som en koordinerande länk under hela processen.

Drygt 790 st. svenskar har genom åren fått möjlighet att donera benmärg eller blodbildande stamceller via Tobias Registret och därmed kunnat ge svårt sjuka personer, i Sverige och världen över, chansen till överlevnad och ett friskt liv.

Tobias Registret bedriver sedan många år ett samarbete med den Nationella biobanken för navelsträngsblod vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Samarbetet innebär bland annat

att biobanken erbjuds möjlighet att lägga in sina navelssträngsenheter i Tobias Registrets databas och därmed göra dem sökbara internationellt. Totalt var 3 734 st. enheter från biobanken inlagda i Tobias Registret per den 31 december 2014.

Tobias Registret bedriver sedan 1 Mars 2013 sin verksamhet på Sabbatsbergs Sjukhusområde i samma lokaler som Stockholm Care AB.

Behovet av ett stort svenskt register

Registret startades 1992 med målet att ha totalt 40 000 stycken potentiella givare. En siffra som 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 stycken givare i registret. Detta innebar att registret i stort sett stängde möjligheten för nya givare att anmäla sig under åren som kom. Fram till och med 2011 registrerades endast ett hundratal nya givare per år för att ersätta de som lämnat registret på grund av ålder eller annan orsak. Kännedomen om registret har således minskat och medåldern ökat år från år.

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

- Sverige är idag en nettoimportör av blodstamceller från andra länder. För att i högre utsträckning kunna tillgodose det svenska behovet av blodstamceller behöver Tobias Registret bli större och rekrytera betydligt fler nya och unga givare.
- Fördelarna för patient och vårdgivare av att både patient och donator är svenskar skall inte heller underskattas.
- Åldern på donatorn har betydelse för behandlingsresultatet, vilket generellt innebär att en yngre donator är att föredra framför en äldre. Mest attraktiva blir då de register som tillåts växa över tid genom ett kontinuerligt inflöde av nya unga givare samtidigt som befintliga givare stannar kvar tills de fyllt 60 år.
- Trots ett omfattande internationellt samarbete kring sökning och matchning av givare är det uppskattningsvis 25 - 30 % av alla patienter som aldrig hittar en matchande donator. Varje ny givare innebär i praktiken en ytterligare möjlighet att få till en positiv matchning mellan en patient och en givare.
- Genom globaliseringen och ökad rörlighet över gränserna blir det dessutom bara fler och fler möjliga kombinationer som uppstår, varpå ett kontinuerligt inflöde av nya unga givare med olika bakgrund kommer att behövas.

Mål och strategi

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

Den långsiktiga målsättningen innebär att Tobias Registret över tid:

- skall kunna tillgodose en majoritet av det svenska behovet av donatorer
- skall tillåtas växa och etablera sig som ett stort register räknat som andel registrerade givare i förhållande till befolkningen

- skall utvecklas till ett register med erkänt hög kvalitet avseende HLA-typning och låg medelålder
- skall minska beroendet av offentlig driftsfinansiering genom ökade intäkter och minskade kostnader

Strategin för att nå det långsiktiga målet innebär att Tobias Registret:

- skall fokusera på nyrekrytering av givare i huvudmålgruppen 18 – 30 år med tonvikt på män
- skall utveckla registreringsprocessen för att öka tillgängligheten och förenkla för nya givare att registrera sig
- skall verka för en förbättrad HLA-typning av nya och befintliga givare
- skall effektivisera rutiner och processer för att sänka kostnader och minska ledtider
- skall förstärka kommunikationen och relationen med befintliga givare för att förstärka ambassadörskapet och viljan till donation

Finansiering

Vid uppstarten av registret stod Stockholms läns landsting och Tobias Stiftelsen till lika delar för finansieringen. Tobias Stiftelsens finansiella bidrag avsåg ett lån som Stockholm läns landsting kontinuerligt betalade av fram till 2006. Utöver att Stockholm läns landsting därmed finansiellt ansvarat uppbyggnaden av registret ansvarade man ensamt för finansieringen av driften under flera år. På grundval att Tobias Registret är en nationell angelägenhet fattade sjukvårdsdelegationen vid Sveriges Kommuner och Landsting beslut (SKL) år 2009 beslut om att rekommendera samtliga landsting och regioner att solidariskt bidra till finansieringen av driften. Den första rekommendationen började gälla från och med halvårsskiftet 2009 och innebar att varje landsting och region skulle lämna ett driftsbidrag motsvarande ett visst antal ören per invånare och år. Rekommendationen har förnyats vart 3:e år.

Det långsiktiga målet avseende finansieringen är att verksamheten över tid ska uppnå en hög grad av självfinansiering och därmed minska beroendet av offentliga driftsbidrag. Strategin för att uppnå detta är att bygga ett stort och attraktivt svenskt register med många unga givare med en HLA-typning av hög kvalitet. Ett stort, ungt och kvalitativt register kommer väsentligen öka antalet sökningar i registret och förmedlingar av blodstamceller. Med ett ökat antal förmedlade blodstamcellsenheter kommer Tobias Registret i högre grad att potentiellt kunna rädda fler liv samtidigt som intäkterna från förmedlingsverksamheten kan öka och därmed minska beroendet av en särskild offentlig driftsfinansiering.

För personer mellan 18 och 39 år är det för närvarande kostnadsfritt att anmäla sig som givare till registret. Personer över 40 år behöver däremot delfinansiera sin egen typning genom att betala en avgift om 500 kronor.

Internationellt

Tobias Registret är ett av många register för potentiella blod stamcellsgivare i världen. Allt fler länder fler länder runt om i världen startar upp nationella register, vilket gör att vi bara blir fler och fler register och givare som ingår i det internationella nätverket. Under mars månad 2015 räknar man med att över 25 miljoner frivilliga givare och navelsträngsenheter finns registrerade i något register runt om i världen enligt den internationella organisationen Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) som startade sin verksamhet i Leiden, Holland 1989. Sedan dess har över 250 000 st. donationer av blodstamceller gjorts och potentiellt 100 000-tals liv har kunnat räddas tack vare det arbete som utförs av dessa register.



Tobias Registret är medlem av World Marrow Donor Association (WMDA) och sedan 2011 även i det av WMDA initierade Europeiska samarbetet mellan mindre- och medelstora register kallat GEMS. Inom ramen för WMDA så samarbetar registren kring utveckling av gemensamma processer, standards och IT-lösningar. WMDA har dessutom utarbetat en standard för ackreditering av blodstamcells register. Tobias Registret har som mål att bli ackrediterade enligt WMDA standarden senast 2016.

Tobias Registret är även medlem i European Matching and Donor Information System (EMDIS). EMDIS erbjuder de anslutna registren en internationell portal via vilken de kan göra sökningar i varandras register efter passande obesläktade potentiella givare av blodbildande stamceller och navelsträngsblod.

Tobias Registret är dessutom anslutet som ett Donor Center till USA:s största register, National Marrow Donor Program (NMDP).

Verksamhetens utveckling under 2014

Under 2014 har ledningen arbetat fram långsiktiga strategier och formulerat mål för verksamheten som verkar för en högre grad av självfinansiering av verksamheten. Då registret ses som en nationell angelägenhet erhålls sedan 2009 efter rekommendation från Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) frivilliga driftsbidrag från Sveriges regioner och landsting för rekrytering av nya potentiella givare. Rekommendationerna från SKL beslutas vart tredje år, nuvarande beslut om rekommendation från SKL om frivilligt bidrag är på 43 öre per medborgare och år löper ut under första halvåret 2015. Samtliga regioner och landsting utom ett har följt rekommendationen. Fram till 2013 nyttjades inte driftsbidragen fullt ut utan ackumulerades för att täcka framtida rekryteringskostnader. Med nuvarande rekryteringstakt beräknas bidragen enligt nuvarande rekommendation räcka år 2015 ut.

Konkret innebär strategin att bli ett i högre grad självfinansierat register ut på att öka överskottet från söknings- och förmedlingsverksamheten. För att nå dit var tidigare (fram till 2013) strategin att tredubbla antalet potentiella givare från ca 42 000 st. till ca 120 000 st. Nya forskarrön har dock medfört att fokus istället ligger på att framför allt öka antalet potentiella givare i ålder 18-30 år från ca 11 300 st. till ca 30 000 st. senast vid utgången av 2018. Fokus skall även ligga på att öka andelen män i åldersgruppen 18-30 år, då dessa har tre gånger så stor chans att bli valda som lämplig blodstamcellsgivare vid en träff jämfört med en kvinna i samma ålder. En kvinna i åldern 18-30 år har i sin tur en väsentligt högre sannolikhet att bli vald vid en träff jämfört med en äldre givare. Medelåldern i registret har sjunkit från 46 år 2011 till 44 år 2014, utan de senaste årens insatser hade medelåldern per 2014 uppgått till 49 år. Andelen potentiella givare i åldern 18-30 år har under samma period ökat från 5,2% till 23%. Den positiva utvecklingen gällande antalet nya givare framförallt i ålder 18-30 år ligger i linje med Tobias Registrets strategiska plan. Vi ser dock fortfarande att det är övervägande kvinnor som är mer benägna att anmäla sitt intresse för att bli potentiell givare av benmärg/blodbildande stamceller, andelen kvinnor har de senaste åren legat konstant på ca 70%. Med en dylik tillväxt och förnygring av registret under de kommande åren skulle basen av givare i registret vara så stor och kvaliteten så hög att registret skulle kunna förmedla så pass många stamcellsenheter att det skulle kunna vara ett i huvudsak självfinansierat register.

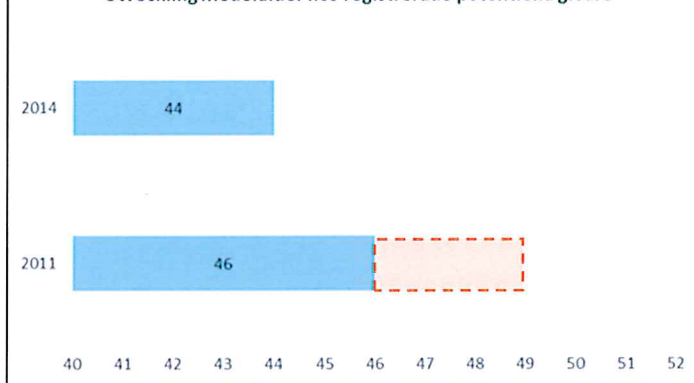
Avseende kvalitet har den upphandling av nytt typande labb i USA genom GEMS som gjordes 2013 möjliggjort att samtliga nya givare alltid typas med en mycket hög kvalitet. Nu har ca 75 % av givarna en typningskvalitet som är bättre än eller minst lika med en Klass II (HLA ABDR) typning. År 2011 hade endast ca 60 % av givarna i registret en Klass II typning eller bättre. Bytet av typande labb har förutom förbättrad kvalitet även inneburit väsentlig effektivisering på kostnadssidan. Tre nya potentiella givare kan nu typas till samma kostnad som en tidigare.

Satsningar på utveckling och förenkling av registreringsprocessen (digitalisering) som gjordes under 2013 har gett gott resultat, i stort sett samma personalstyrka som fram till 2012 hanterade några hundra nya potentiella givare per år kunde under 2014 hantera inflödet av över 11 000 st. nya potentiella givare. Även övergången från blodprov till salivprov vid HLA typningen har medfört väsentligt effektiviserade processer.

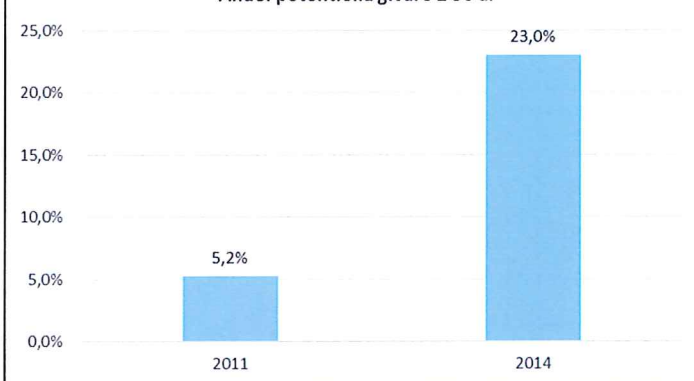
Aktuell åldersfördelning i Tobias Registret

	Män	Kvinnor	Totalt
18-25 år	1 367	4 739	6 106
26-35 år	3 009	7 643	10 652
36-45 år	4 155	8 309	12 464
46-55 år	8 192	10 184	18 376
>55 år	2 953	3 561	6 514
Summa	19 676	34 436	54 112

Utveckling medelålder hos registrerade potentiella givare



Andel potentiella givare ≤ 30 år



Information och kommunikation

Tobias Registret har under åren haft små medel att satsa på informationsspridning och kommunikation. För att kunna kommunicera med framförallt nyckelgruppen 18-30 åringar använder sig registrets anställda av en Facebooksida. Facebooksidan har över 17 000 st. följare och varje uppdatering genererar hundratals delningar och "likes". Även Tobias Registrets webbplats används för att ge intressenter relevant information. Webbplatsen byggdes senast om under 2013 pro-bono av studenter vid en KY utbildning. Under hösten lämnades i en ansökan om medel in till Vänadsrådet. Ansökan avsåg medel för informations- och kommunikationsinsatser gällande Tobias Registrets verksamhet. I december fattade Vänadsrådet beslut att bevilja ansökan gällande informationsinsatser om 6,4 Mkr under åren 2015 och 2016. Beslutet är villkorat av att Tobias Registret säkrar sin fortsatta finansiering genom att beslut fattas av SKL gällande fortsatt driftsbidrag från landets regioner och landsting. Knappt hälften av de av Vänadsrådet beviljade och reserverade pengarna kommer att betalas ut under 2015 och resterande betalas ut under 2016. Ett av de beviljade informationsprojekten under 2015 blir utvecklingen av en ny webbplats.



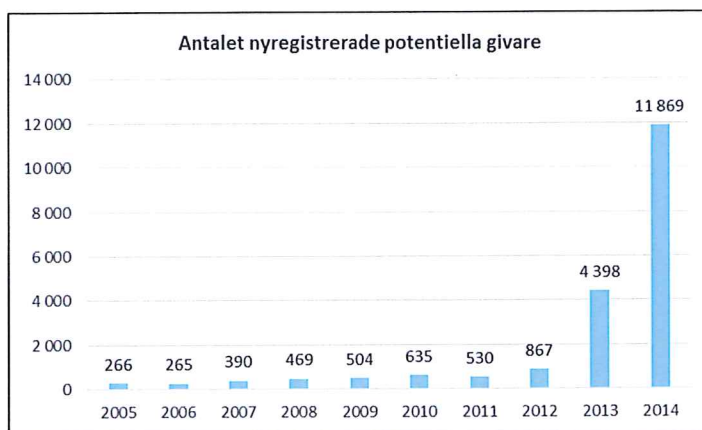
Rekryteringsverksamheten

För att anmäla sig som potentiell givare behöver man vara över 18 år och väsentligen frisk. För personer mellan 18 och 39 år är det för närvarande kostnadsfritt att anmäla sig. Personer över 40 år är också välkomna att anmäla sig till registret, men för dessa utgår en avgift om 500 kronor som delfinansiering av kostnaden för typningen. Man finns kvar i registret tills det år man fyller 60 år. När Tobias Registret bildades i början på 90-talet gjordes bedömningen att 40 000 st. potentiella givare var ett lämpligt antal för att man skulle finna passande givare åt de patienter som var i behov av donatorer. Sedan dess har kunskapen om förekomsten och variationen av olika vävnadstyper ökat enormt. Det går idag inte att sätta ett specifikt mål för hur många givare som skulle behövas i registret. Vi kan dock idag konstatera att det behövs långt fler än 40 000 st. potentiella givare för att vi ska ha en rimlig chans att hitta passande donatorer till alla de patienter som behöver. Framför allt är behovet av unga givare mycket stort och då särskilt unga manliga givare.

Registret uppdateras kontinuerligt med nya givare. Inflödet av nya givare är viktigt både för att öka det totala antalet givare men också för att ersätta den naturliga avgången som sker när givarna har passerat 60 år.

Kännedom om och intresset för att anmäla sig som givare till Tobias Registret har glädjande fortsatt att öka under året. Detta trots att det liksom tidigare år saknats finansiellt utrymme för att genomföra informations- och kommunikationsinsatser riktade mot allmänheten. Istället är det liksom under 2013 framför allt den fortsatta höga aktiviteten runt registrets Facebook sida som bidragit till den positiva spridningseffekten. Ett antal massmedialt uppmärksammat upprop och initiativ som initierats av anhängare eller nära vänner till svenska patienter har också i hög grad bidragit till det ökade intresset under året.

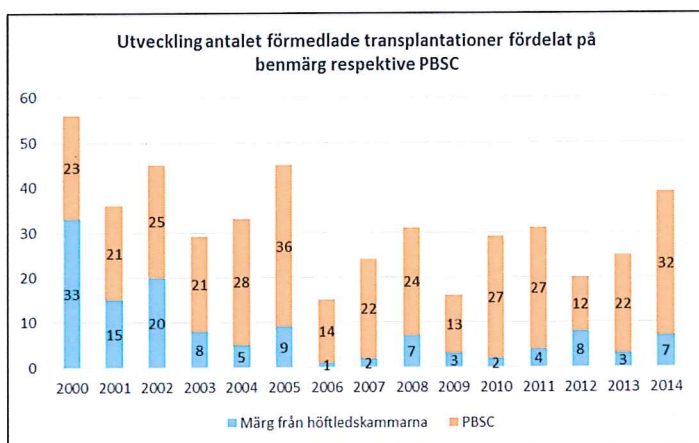
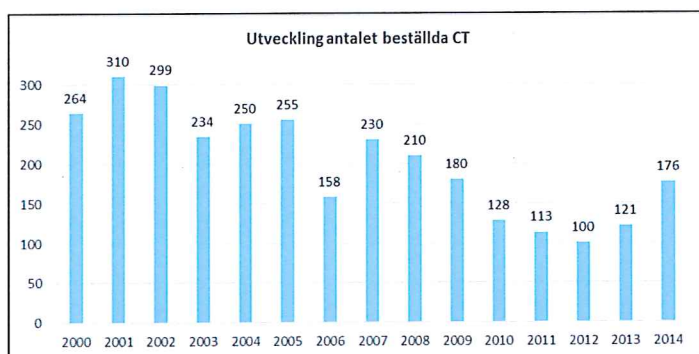
Totalt har 11 869 st. nya potentiella givare anmält sig till registret under



2014 jämfört med 4 398 st. för 2013. Antalet nyanmälda potentiella givare i ålder 18-30 år uppgår 2014 till 7 063 st. jämfört med 2 710 st. 2013. Den positiva utvecklingen gällande antalet nya givare framförallt i ålder 18-30 år ligger i linje med Tobias Registrets strategiska plan. Under 2014 har 1 270 st. lämnat registret på grund av att de fyllt 60 år och därmed skrivs ut ur registret.

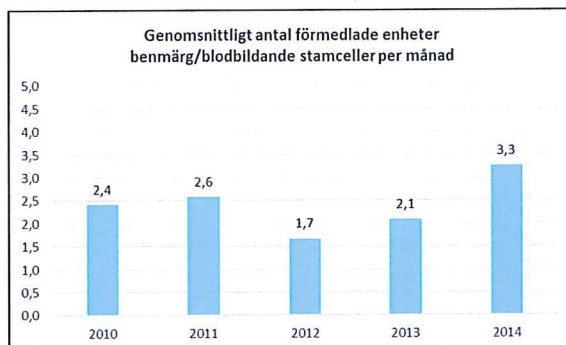
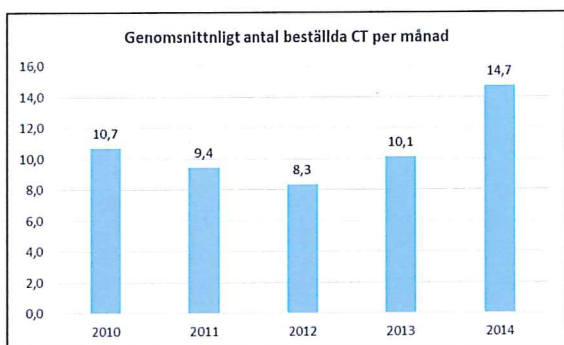
Söknings- och förmedlingsverksamheten

Tobias Registrets söknings- och förmedlingsverksamhet har under 2014 utvecklats positivt. Den positiva utvecklingen beror på arbetet med nyrekrytering och förbättrad kvalitet i registret. Antalet förmedlade enheter av benmärg/blodbildande stamceller (förstagångsgivare) från det egna registret har ökat från 25 st. 2013 till 39 st. 2014. Under 2014 har en givare lämnat benmärg en andra gång och 3 st. givare lämnat blodbildande stamceller (PBSC) en andra gång. Därtill har registret förmedlat 9 st. enheter av navelsträngsblod 2014 jämfört med 5 st. under 2013. Totalt lämnade 176 st. potentiella givare blodprov för s.k. Confirmatory Typing (CT) 2014 jämfört med 121 st. 2013.

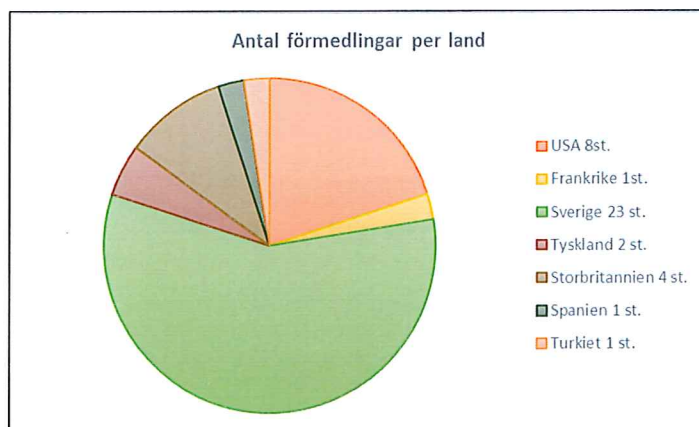


När Tobias Registret bildades transplanterade man alltid benmärg som samlades in från de bakre höftledskammarna. Under senare år har det blivit allt vanligare att samla in blodbildande stamceller direkt ur blodet, perifera stamceller (PBSC).

Korrelationen mellan antalet beställda CT och förmedlade enheter av benmärg/blodbildande stamceller är stark. Utvecklingen sedan 2012 har varit positiv.



Av de 39 st. förstagångsförmedlingarna utförda under 2014 är 23 st. förmedlande inom Sverige. Resterande del är fördelade främst på USA och europeiska länder.



Förväntad verksamhet 2015

- **Fortsatt stort inflöde av nya och unga givare**
Trenden från de senaste två åren med ett fortsatt stort inflöde av nya givare förväntas fortsatt under 2015.
- **Förnyad och beviljad ansökan om driftsbidrag från SKL**
Beslut gällande det nuvarande driftsbidraget löper ut i juni 2015. Att erhålla beslut om fortsatt stöd från regioner och landsting fram till och med 2018 är helt avgörande för att registret ska kunna nå målen om en i huvudsak självfinansierad verksamhet från 2019 och framåt.
- **Produktion av informationskampanjer och ny hemsida**
Som ett led i Vänadsrådets beviljade medel kommer mycket arbete att ägnas åt produktion av ny webbplats samt mycket tryckt och digitalt informationsmaterial. Vänadsrådets medel är beroende av ett fortsatt stöd från Sveriges regioner och landsting.
- **Uppstart och arbete med införande av kvalitetsledningssystem**
Arbete med att utforma ett kvalitetsledningssystem som leder till ackreditering enligt WMDA standard kommer att fortlöpa under hela 2015.

Personal

Tobias Registret har en medicinskt ansvarig läkare anställd på halvtid, två koordinators anställda på heltid samt en koordinator anställd som timvikarie. Ledning, administration och IT sköts av Stockholm Care AB. Verksamhetsansvarig för Tobias Registret är Michael Nordh Grate.

Räkenskaper i korthet 2014

(TSEK)	2014	2013
Rörelsens intäkter		
Förmedlingsverksamheten	14 771	11 370
Nyttjade bidrag*	8 089	4 335
Övriga intäkter	169	191
Summa intäkter:	23 029	15 896
Kostnader		
Direkta söknings- och förmedlingskostnader	-8 028	-6 257
Direkta rekryteringskostnader	-8 089	-4 335
Övriga kostnader inkl. personal**	-6 763	-5 252
Summa rörelsekostnader:	-22 880	15 844
RÖRELSERESULTAT	149	52
Avskrivningar	-41	-27
Finansnetto	-108	-77
REDOVISAT RESULTAT	0	-52

*Nyttjandet av bidrag för rekrytering av nya potentiella givare har ökat i takt med det högre inflödet. Per den 31 december finns 7,3 MSEK ackumulerade för att täcka direkta rekryteringskostnader under 2015. Ytterligare ca 2 MSEK kommer enligt nu gällande frivilliga rekommendation från SKL kunna faktureras ut under första halvåret 2015.

**2014 har belastats med engångskostnader om 1 150 TSEK gällande pensionsskuld till registrets anställda.

Snabbfakta Tobias Registret per 31 december 2014

- ✓ 54 112 st. registrerade potentiella givare av blodstamceller
- ✓ 3 734 st. registrerade enheter navelsträngsblod
- ✓ 11 869 st. nyregistrerade potentiella givare av blodstamceller och därtill 557 st. nya enheter navelsträngsblod
- ✓ 12 516 st. (23 %) potentiella givare var yngre än 30 år
- ✓ 40 042 st. registrerade givare (74 %) hade en HLA-typning motsvarande minst HLA ABDR (klass II)
- ✓ 39 st. förmedlingar av benmärg/blodbildande stamceller till förstagångstransplanterade patienter, samt 4st. till andragångs-transplanterade patienter.

Kontakt

Tobias Registret

Postadress:

Box 6423

113 82 Stockholm

Besöksadress: Olivecronas väg 7

Tel: +46 8 746 80 20

Fax: + 46 8 746 80 22

E-post: info@tobiasregistret.se

Webbplats: www.tobiasregistret.se