



ÅRSBERÄTTELSE 2020

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 donator. 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 Tobiasregistret och registren världen över.



Vision

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

Tobiasregistret ska rekrytera nya givare och vara en viktig länk mellan dem och sjukvården. Viktiga kvalitetsmått för registret är bland annat en hög andel givare under 35 år, jämn fördelning mellan antalet manliga och kvinnliga givare, hög kvalitet på HLA-typning av givarna samt hög vilja hos givarna 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 motsvarande register i världen, för svenska patienters räkning. Vi administrerar 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 drygt 1 200 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.

Tobiasregistret per den 31 december 2020. Tobiasregistret bedriver sedan 20 juni 2020 sin verksamhet i Eugeniahemmets lokal, vid Karolinska sjukhuset i Solna.

Personal

Tobiasregistret har en mediciskt ansvarig läkare anställd på halvtid och fem koordinators anställda på heltid. Vi har också en marknads- och kommunikationsansvarig på heltid och en rekryteringsansvarig på 80 %. En kvalitetsansvarig är projektanställd på 20 %. Administrationstjänster köps in från Karolinska Universitetssjukhuset. Verksamhetsansvarig för Tobiasregistret är Tf. VD Peter Erhstedt.

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. Den nya kunskap som finns om genotyper och den stora variationen av kombinationer, medför att den tidigare beräkningen om ett nationellt svenskt register omfattande 40 000 givare blivit inaktuell. Tobiasregistret behöver därför växa och bli betydligt större.

Registret strävar långsiktigt efter att hålla hög kvalitet rörande såväl vår service, som med antalet 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. De fem huvudsakliga är:

1. Sverige behöver i större utsträckning kunna tillgodose det egna behovet av blodstamceller. I händelse av global kris kan Sverige inte förlita sig på donatorer från andra länders register.

2. Tobiasregistret är ett av drygt 60 register världen över. Varje register ska rekrytera så många som möjligt för att bidra till det internationella samarbetet och ta solidariskt ansvar för att rädda liv oavsett födelseland.

3. Då det idag finns evidens för att donators ålder har betydelse för behandlingsresultatet, väljer läkarna alltid en yngre donator före en äldre om det finns flera matchande. Väl med står du kvar till den dag du fyller 60 år.

4. Idag hittar ca 30 % av alla patienter aldrig en matchande donator. Varje ny givare innebär en ny möjlighet till en positiv matchning.

5. Genom globalisering och ökad rörlighet över gränserna blir det fler och fler möjliga vävnadskombinationer som uppstår, varpå ett kontinuerligt inflöde av nya unga givare med olika etnisk bakgrund är nödvändig.

Mål och strategi

Inför år 2019 beslutade styrelsen om en uppdaterad strategisk 5-årsplan för Tobiasregistret åren 2019 – 2023. Den nya strategiska planen har sin utgångspunkt i den framgångsrika strategin som antogs av styrelsen 2012.

Styrelsen har i samband med strategiarbetet formulerat och antagit ett nytt långsiktigt mål som ska uppnås senast 2028. Målet är att Tobiasregistret med en ekonomi i balans ska uppnå en hållbar förmedlingsverksamhet. En hållbar förmedlingsverksamhet innebär att antalet årligen förmedlade stamcellsskördar från registret motsvarar det svenska behovet av obesläktade stamcellsskördar.

Det svenska behovet av stamcellsskördar från obesläktade givare uppgick 2018 till ca 230 per år, vilket därmed motsvarar målnivån för en hållbar förmedlingsverksamhet senast 2028.

På vägen mot det långsiktiga målet har styrelsen fastslagit att Tobiasregistret fram till 2023 ska nå delmålet 180 svenska stamcellsdonationer per år genom verkställandet av följande strategier:

- Målet är att Tobiasregistret med en ekonomi i balans ska uppnå en hållbar förmedlingsverksamhet. Det innebär att antalet årligen förmedlade stamcellsskördar motsvarar det svenska behovet av obesläktade stamcellsskördar. Det svenska behovet av stamcellsskördar från obesläktade givare uppgick 2018 till ca 230 per år, vilket därmed motsvarar målnivån för en hållbar förmedlingsverksamhet senast 2028.
- Förbättra kvalitet för ökad attraktivitet hos transplantationscentra
- Öka andelen registrerade unga män i åldersgruppen 18-35 år
- Införa CMV typning på registrerade män i åldersgruppen 18-35 år
- Aktiv kommunikation med registrerade givare för att öka vilja att donera vid matchning
- Fortsatt utveckling av CT-process för att säkra snabb återkoppling vid beställning
- Säkerställa WMDA ackreditering
- Förbättra tillgänglighet och kännedom för ökat inflöde av nya givare
- Förstärka den kommunikativa kompetensen inom verksamheten
- Öka tillgänglighet genom utveckling av digitala verktyg och kanaler
- Utöka närvaron i sociala medier med bas i utvecklad sociala media strategi
- Genomföra kampanjer inom ramen för Kampen för livet i samarbete med idrotts-Sverige, organisationer och företag

- Etablera nätverk av regionala Tobiasregistret ambassadörer för deltagande i regionala aktiviteter
- Säkerställa en ekonomi i balans och långsiktig finansiering genom fler donationer
- Säkerställa långsiktig tillgång till skördekapacitet
- Säkerställa god och stabil bruttomarginal från förmedlade skördar
- Verka för landstings och regioners följsamhet till SKRs rekommendation om solidarisk driftsfinansiering
- Samverka med SKR kring former för en långsiktig och stabil finansiering av rekryteringsverksamheten
- Etablera fristående ideell förening (90-konto) i syfte att möjliggöra insamling av medel för delfinansiering av rekryteringsverksamheten

Internationella samarbeten

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 erhöll i maj 2019 kvalificering för full ackreditering enligt WMDA-standard. Målet är att registret ska nå full ackreditering under 2021.

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

Trots de 1 947 personer som lämnat registret under 2020 (framförallt på grund av passerad åldersgräns <60 år), så växte Tobiasregistret med 27 772 nya registrerade givare. Varje ny givare innebär en ny chans till liv, och idag hittar vi fortfarande inte matchande givare till ca 30 % av de som behöver en donation. För att kombinera medicinsk nytta med ekonomisk effektivitet vänder vi oss till den del av befolkningen som är 18-35 år för rekrytering. På så sätt möter vi registrets begränsade resurser, samt det faktum att all aktuell medicinsk forskning visar på att ju yngre donatorn är desto bättre utfall för patienten. Åldersparametern medför även att registret behöver fyllas på med fler och unga givare för att inte föråldras (väl med står du kvar till du fyller 60 år) och tappa kvalitet.

De drabbade patienterna är jämnt fördelade mellan könen. Men som effekt av ett stort inflöde av kvinnor till registret, har fördelningen mellan givarna blivit sned. Per december 2020 står männen för 28 % av det totala antalet givare. Blodstamceller som en person kan donera, och som en patient behöver, är beroende av kroppsvikt. Givaren behöver vara lika stor eller större än mottagaren, män tenderar att ha högre kroppsvikt än kvinnor. Många unga kvinnor är periodvis inte tillgängliga som donatorer på grund av graviditet och amning. Detta orsakar att ca 20 % av de tillfrågade kvinnorna i registret inte kan ställa upp som donatorer. Mot detta kommer rekryteringen de kommande åren ökas sitt fokus mot att få in fler unga män i strävan efter en bättre balans mellan könen. Vidare är det även viktigt med en diversitet i härkomst, då

ovanliga HLA-typer från personer med utomeuropeisk bakgrund är en brist. Patienter med utomeuropeisk härkomst har idag ca 10-30 % chans till att finna en matchande donator, vilket motiverar riktade insatser för rekrytering mot denna grupp.

Årligen transplanteras ca 300 patienter i Sverige med blodstamceller och för att en transplantation ska lyckas måste givarens vävnadstyp vara så lik mottagarens som möjligt. Tobiasregistret är en del i vårdkedjan för dessa patienter genom att med hög kvalitet förmedla blodstamceller från Tobiasregistrets givare. Alla nya givare får idag en HLA-typning (vävnadstypning) av högsta möjliga kvalitet, vilket inte var möjligt från registrets start. Detta innebär att registret förbättras i takt med dess tillväxt, vilket ökar dess attraktionskraft.

Information och kommunikation

Registret har sedan start haft väldigt begränsade resurser för finansiering av kommunikationsinsatser. I och med satsningen vid 2012 för att få in fler potentiella givare till registret så startade man upp en Facebooksida som en del i strategin. Denna Facebooksida är fortfarande en viktig kanal för kommunikation och registret arbetar aktivt med informationsfilmer, uppmaningar till informationsspridning och storytelling i form av patientberättelser och berättelser från personer som har gått igenom processen att donera.

För Tobiasregistret innebär plattformen en tvåvägskommunikation. Ofta genererar inlägg på många kommentarer och delningar, men även direktmeddelanden med frågor och funderingar. Här är vi reaktiva och ger guidning, svar, hjälp och tack. Under 2020 gick Tobiasregistret till att ha hela 49 000 följare på Facebook.

Mycket av innehållet på Facebook speglas även till Instagram, och där har man nått upp till hisnande 9 000 följare under 2020. Det växande följarantalet på just Instagram kan



Manifest

Varje dag vänds någons liv upp och ner. Insikten om livets slut, som ofta glöms undan djupt bakom vardagslivet, blossar nu okontrollerat upp till ytan. Faktumet att ingen av oss är odödlig står plötsligt där och stiffer en rakt i ansiktet. Man fruktar det värsta – men hoppas på det bästa. Kanske finns det fortfarande en chans till mer tid.

Chansen finns där. En liten chans som inger hopp och styrka att fortsätta kämpa. En liten chans att hitta någon som har matchande stamceller för att livet ska kunna fortsätta. En liten chans för att få spendera mer tid med sina älskade. Varje dag vänds någons liv upp och ner. Det kan vi inte ändra på. Men tillsammans kan vi se till att en liten chans istället blir något större. Bli en del av Tobiasregistret – just du kan vara skillnaden mellan liv och död.

bland annat ses som en effekt av att många kända personer har valt att dela innehåll om Tobiasregistret under 2020. Ett stigande antal följare i sociala medier medför en exponentiell ökning av räckvidd för kommunikation som inte kostar någonting i placering.



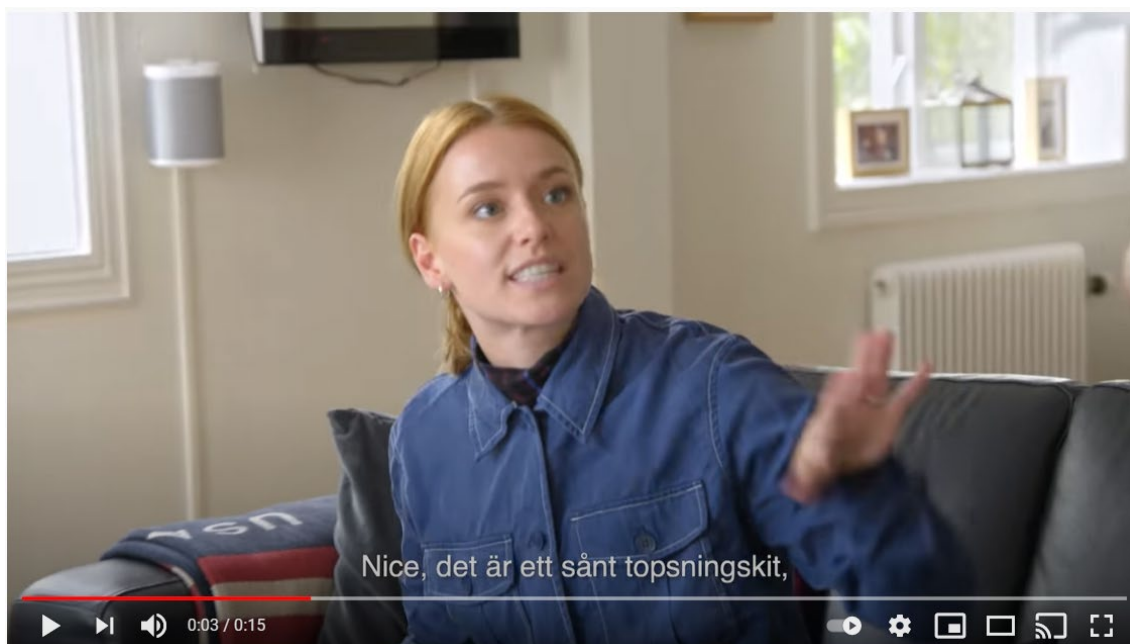
Exempelbild från sociala medier 2020

Under 2020 har ett arbete gjorts för att ta fram en budskapsplattform för registret. I samband med detta har man undersökt närmare vad det finns för barriärer mot, och motiv till att gå med i Tobiasregistret, för den rekryteringsaktuella målgruppen 18-35 år. Man har i djupintervjuer särskilt män och kvinnor framförallt för att bättre förstå männens drivkrafter, i och med att

dess sedan registrets start varit svårare att rekrytera. Det visade sig bland annat att män i högre utsträckning föredrar en faktabaserad kommunikation, där de tydligt kan avkoda hur just deras engagemang skulle bidra till helheten. I motsats till detta föredrog kvinnorna en mer känslolappellrande kommunikation (storytelling).

Man såg även att låg kännedomen för varumärket var ett stort hinder, samt att om man inte känner till verksamheten så är man benägen att gissa vad den innebär, vilket bidrar till mytbildande kring donationen. Dessa insikter blir vägledande inför marknadsföringen av varumärket 2021, och sätter fingret på vikten av långsiktigt varumärkesbyggande arbete.

De två största drivkrafterna för både kvinnorna och männen kom man fram till var "viljan att göra gott" samt "viljan att rädda någons liv". Insikterna från dessa djupintervjuer har bidragit till en budskapsplattform som blir ett hjälpande verktyg i utformningen av texter för Tobiasregistret, för sammanhållen kommunikation och största möjliga påverkan.



Clara Henry Och Marcus Berggren visade hur man topsar sig.

Utöver budskapsplattform har man även under året tagit fram en kanalstrategi samt Tobiasregistrets manifest.

I början av 2020 gick Tobiasregistret ihop med Ditto Music Scandinavia, samt vänner och familj till den leukemidrabbade Erik Jamie, och skapade en välgörenhetskonsert. 13 februari, en månad innan Covid-19 slog till, fyllde man Slaktkyrkan i Stockholm med några av musiksveriges största hip hop artister. Kvällen hölls under parollen "Wake up call: En kväll för Erik" och hade syftet att få fler med utländsk bakgrund att registrera sig. Under kvällen spelade flera av artisterna även in små videoklipp, där de uppmanade andra att gå med i Tobiasregistret. Dessa videoklipp spreds sedan på sociala medier.

Under våren inleddes ett samarbete med Broby Grafiska designskola i Sunne. En klass i digital design fick sista terminen i uppdrag att skapa en kampanj för att sprida Tobiasregistret och få fler killar att registrera sig. De arbeten som grupperna visade upp var både genomtänkta och ambitiösa, och samarbetet fungerade så pass bra att det kommer att bli ett årligt samarbete med skolan. År 2021 kommer allmänheten kunna ta del av en av

gruppernas arbeten ("It's a match!") i form av en skarp kampanj.

Sommaren inleddes med ett projekt tillsammans med två kända namn Clara Henry (programledare, skådespelare och youtuber bla) och Marcus Berggren (programledare, poddare och komiker). Ett antal reklamfilmer spelades in spridningssyfte och både Clara och Marcus engagerade sig pro bono. Filmerna producerades med en humoristisk vinkel för att framförallt tilltala den yngre målgruppen för rekrytering, och gjordes tillsammans med produktionsbolaget Crisp Film. Under hösten/vintern 2020 användes dessa i digital annonsering via Facebook, Youtube och Instagram. Detta resulterade i flera hundra besökande på tobiasregistret.se och många anmälningar. Filmerna är inte tidsbundna, utan kommer att användas som innehåll i våra kanaler under kommande år.

Under december 2020 hade Tobiasregistret det största inflödet av nya givare någonsin. Detta var i samband med att en patient gick ut i media och berättade att han blivit svårt sjuk och nu behövde en stamcellsdonation. Uppropet ledde till att många kända människor la ut videos i sina sociala medier där de

vädjade till allmänheten att anmäla sig till Tobiasregistret. Det höga inflödet höll i sig i cirka en månads tid och resulterade i över 20 000 nya anmälningar.

Totalt har 29 252 nya personer kommit in i registret under 2020. Dock sker en viss eftersläpning med analysen och registrering av det höga antal som registrerade sig sent i december. Därför förväntar vi oss att se en skjuts av nya registrerade givare under det första tertialet 2021. Året slutade på en siffra av totalt 168 683 registrerade potentiella givare. Enligt Sifos undersökning i december 2020 hade den hjälpta kännedomen hos målgruppen för rekrytering ökat från 22 % till 57 % från året innan. Mycket glädjande resultat trots det begränsande år som pandemin har inneburit.

Sök- och förmedlingsverksamheten

Den ökade typningskvaliteten tillsammans med en växande rekrytering av nya givare har påverkat Tobiasregistrets förmedlingsverksamhet av benmärg/ blodstamceller positivt. Över 10 000 sökningar gjordes i registret under 2020, och 107 stycken donationer genomföres under året. Det är att jämföra med 84 stycken donationer bara två år tidigare. 2020 bjöd på utmaningar bland annat i logistik som följd av Covid-19. Bland annat löste man förlängda ledtider med att frysa ned celler inför frakt, för att möjliggöra donationer.

De senaste årens ökade typningskvalitet på givarna i Tobiasregistret har även resulterat i fler beställningar av CT (Confirmatory Typing). Totalt inkom 506 beställningar av CT under 2020, att jämföra med totalt 460 beställningar under 2019 och endast 311 stycken under 2017. Antalet beställningar följer antalet förmedlingar av benmärg/ blodstamceller.

När läkarna har flera matchande givare att välja på så väljs den som är bäst för patienten utifrån flera kriterier. Ett av dessa är ålder eftersom det har visats att yngre givare ger

en ökad långtidsöverlevnad för patienterna. Om man tittar på åren 2018-2020 ser man även att de allra flesta av givarna hade varit registrerade i Tobiasregistret i högst tre år när de donerade (77 % <1 år – 3 år från registreringsår till donationsår). Förutom låg ålder som vi tidigare sett, så är det de nyligen rekryterade givarna som är efterfrågade för donation. Detta styrker det ökade arbetet med kommunikation och rekrytering som möjliggörare för fler CT-förfrågningar och förmedlingar av blodstamceller.

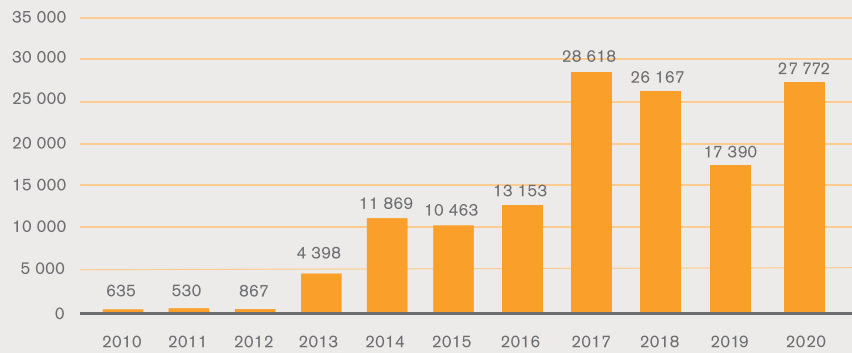
Utöver 107 förmedlade enheter av benmärg/ blodstamceller har registret under 2020 förmedlat 5 DLI. Med DLI menas att givaren utan G-CSF-stimulering donerar stamceller en andra gång till samma mottagare. Registret har även förmedlat 6 enheter navelsträngsblod från den nationella Navelsträngsblodbanken vid Sahlgrenska i Göteborg. Två av dessa enheter gick till svenska, och fyra enheter gick till utländska patienter.

Det ökade antalet förmedlade enheter av blodstamceller är en följd av aktivt arbete med kvalitet och kommunikation. Man har med anledning av detta 2020 fortsatt att arbetet för att säkra framtida kapacitet för skörd av blodstamceller på stamcellslab och skördecenter vid landets universitetssjukhus.

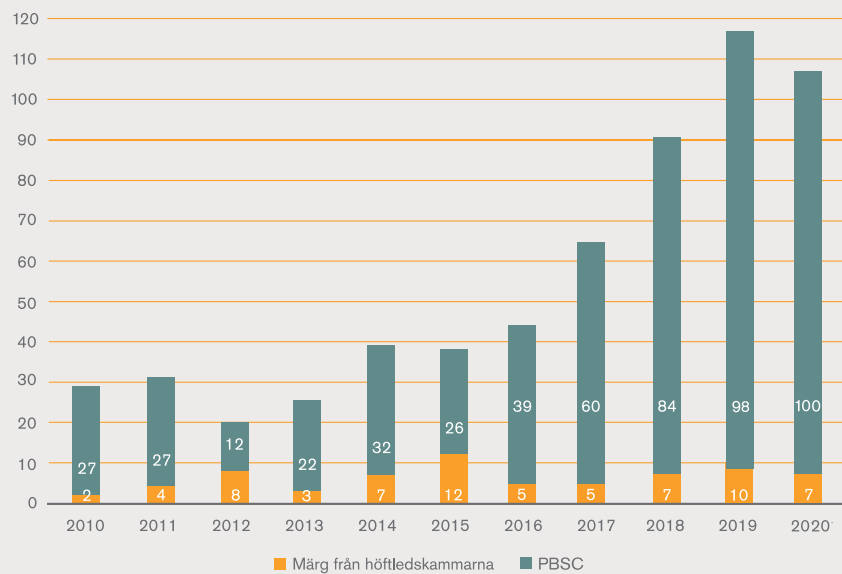
Aktuell åldersfördelning Tobiasregistret

	Män	Kvinnor	Totalt
18-25 år	6224	23681	29905
26-35 år	23911	62091	86002
36-45 år	8026	21006	29032
46-55 år	6328	9886	16214
>55 år	3333	4111	7444
Summa	47822	120775	168597

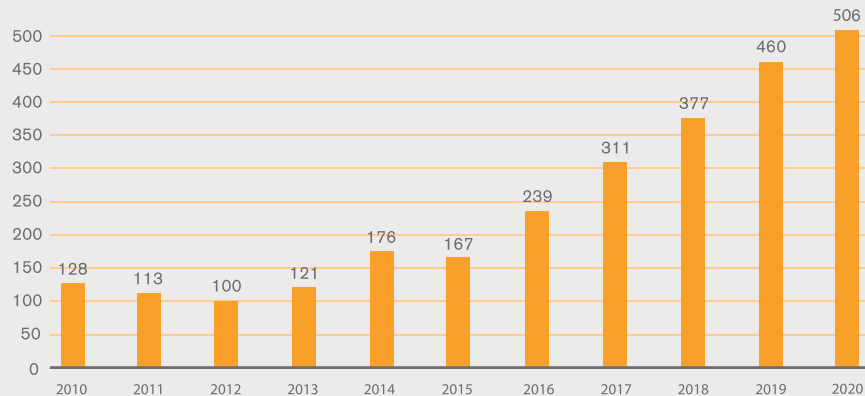
ANTALET NYREGISTRERADE POTENTIELLA GIVARE



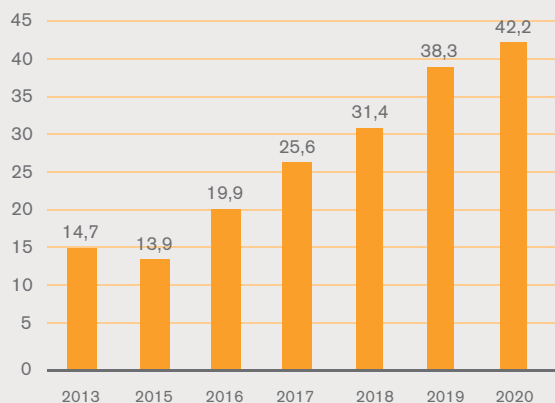
UTVECKLING ANTALET FÖRMEDLADE TRANSPLANTATIONER FÖRDELAT PÅ BENMÄRG RESPEKTIVE PBSC



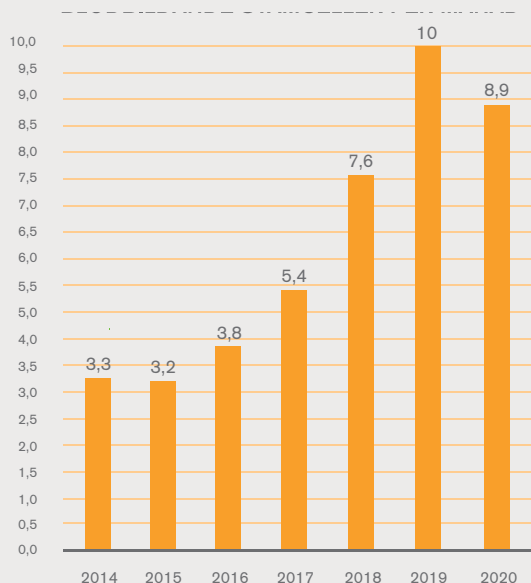
UTVECKLING ANTALET BESTÄLLDA CT



**GENOMSNITTLIGT ANTAL
BESTÄLLDA CT PER MÅNAD**

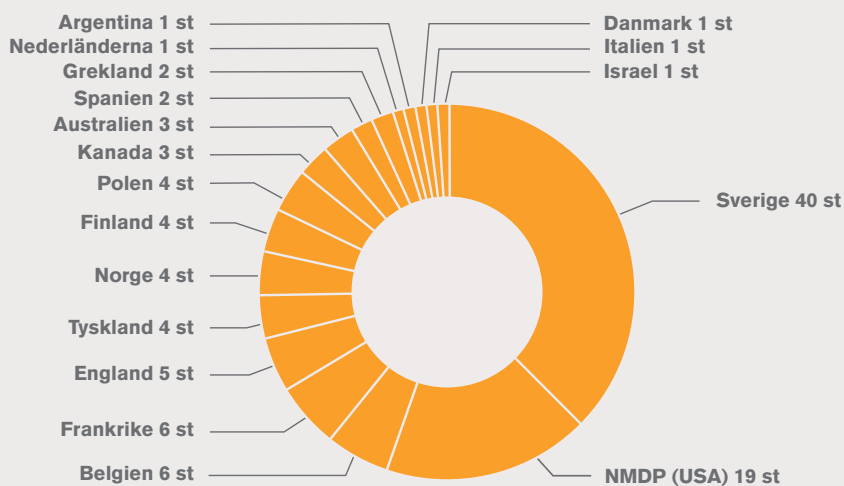


**GENOMSNITTLIGT ANTAL FÖRMEDLADE
ENHETER BENMÄRG/BLODBILDANDE
STAMCELLER PER MÅNAD**



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

ANTAL FÖRMEDLINGAR PER LAND



Av de 107 förstagångsförmedlingarna som utfördes under 2020 har 40 stycken förmedlats inom Sverige. Resterande förmedlingar har fördelats internationellt.

Räkneskaper i korthet

	2 018	2019	2020
Rörelseintäkter			
Förmedlings verksamheten	28 007	30955	33473
Nyttjade bidrag för rekrytering	3 881	1401	6769
Övriga intäkter*	1 404	1736	-606
Summa intäkter	33 292	34 092	39636
Rörelsens kostnader			
Sökning- och förmedling	-13 473	-16206	-16647
Rekryteringskostnader	-8 199	-3257	-10142
Övriga kostnader inkl personal	-10 842	-14286	-12476
Summa kostnader	-32 514	-33 749	-39265
Rörelseresultat			
Avskrivning	-45	-49	-49
Finansnetto	-733	-294	-322
Redovisat resultat**	0	0	0

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

** Positivt resultat återförs till verksamheten.



TOBIASREGISTRET

DET SVENSKA REGISTRET FÖR BLODSTAMCELLER

Postadress: Box 6423, 113 82 Stockholm. Besöksadress: Maria Aspmans gata 26, plan 1
Tel: +46 8 746 80 20, Fax: + 46 8 746 80 22. E-post: info@tobiasregistret.se
www.tobiasregistret.se