



# ÅRSBERÄTTELSE 2015



# 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 i Sverige och internationellt. 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 800 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 (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.

Över 800 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 erbjuder möjlighet att lägga in sina navelsträngsenheter i Tobias Registrets databas och därmed göra dem sökbara internationellt. Totalt var 4 023 enheter från biobanken inlagda i Tobias Registret per den 31 december 2015.

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

### **Personal**

Tobias Registret har en medicinskt ansvarig läkare anställd på halvtid och tre koordinatörer anställda på heltid. Ledning, administration och IT sköts av Stockholm Care AB. Verksamhetsansvarig för Tobias Registret är Michael Nordh Grate.

### **Behovet av ett stort svenskt register**

Registret startades 1992 med målet att ha totalt 40 000 potentiella givare i registret. 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 40000 potentiella givare. 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. Under samma period minskade allmänhetens kännedomen om Tobias Registret samtidigt som medelåldern hos de registrerade potentiella givarna succesivt steg.

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.

- 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 ledningen om en ny långsiktig 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 (SKL) år 2009 beslut om att rekommendera samtliga landsting och regioner att solidariskt bidra till finansieringen av driften. Den första rekommendationen började gälla vid halvårsskiftet 2009 och innebar att varje landsting och region skulle lämna ett driftsbidrag motsvarande ett visst antal ören per invånare och år. Rekommendationen har sedan förnyats vart tredje 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.

### **Internationellt**

Tobias Registret är ett av många register för potentiella blodstamcellsgivare i världen. Allt fler länder runt om i världen startar upp nationella register, hela 76 stamcellsregister i 53 länder finns idag registrerade. Över 28 miljoner frivilliga givare och navelsträngsenheter finns idag registrerade i något av dessa register runt om i världen. Registren samordnas av den internationella organisationen Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) som startade sin verksamhet i Leiden, Holland 1989. Sedan starten har över en miljon donationer av blodstamceller gjorts globalt och potentiellt har flera hundratusentals patienters liv kunnat räddas.

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 samarbetar registren kring utveckling av gemensamma processer, standards och IT-lösningar. WMDA har dessutom utarbetat en standard för ackreditering av blodstamcellsregister. Tobias Registret har som mål att bli ackrediterade enligt WMDA standarden under de kommande två åren.

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 2015**

Det senaste beslutet gällande frivillig och solidarisk finansiering av registret från landsting och regioner som fattas av Sjukvårdsdelegationen vid SKL och som gällt sedan andra halvåret 2012 stod 2015 inför förnyande. En ansökan om förlängning slutfördes därför av ledningen under inledningen av 2015 och i maj fattade Sjukvårdsdelegationen ett nytt positivt beslut. Den nya rekommendationen om frivilligt bidrag ligger på 47 öre per medborgare och år, löptiden är nu 3,5 år det vill säga fram till och med december 2018.

Samtliga regioner och landsting utom ett har följt rekommendationen. Genom utveckling och en effektiviserad process vid rekrytering samt genom samarbetet i GEMS har registret lyckats sänka kostnaderna för typning av nya givare till en nivå som gör de frivilliga driftsbidraget täcker ett inflöde överstigande 10 000 nya givare per år.

Att öka antalet givare i registret är en viktig del i strategin om att bli ett i högre grad självfinansierat register dvs att öka överskottet från söknings- och förmedlingsverksamheten och i framtiden minska behovet av bidrag.

Fokus ligger på att framför allt öka antalet potentiella givare i ålder 18–30 år från ca 11 300 givare 2014 till ca 30 000 givare senast vid utgången av 2018. Fokus ligger även 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 37 år 2015 och andelen registrerade givare under 30 år har under samma period ökat från ca 5% till ca 27%. 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%.

	Män	Kvinnor	Totalt
18–25 år	1 734	63 69	8 103
26–35 år	4 287	11 776	16 063
36–45 år	4 327	9 696	14 023
46–55 år	8 007	10 192	18 199
>55 år	3 001	3 655	6 656
Summa	21 356	41 688	63 044

Avseende kvalitet har den upphandling av nytt typande lab i USA genom GEMS som gjordes 2013 möjliggjort att samtliga nya givare alltid typas med en mycket hög kvalitet. Vid utgången av 2015 hade ca 79% 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.

Arbetet med utveckling och införande av ett kvalitetsledningssystem inom Tobias Registret har enligt plan påbörjats under 2015 med stöd av extern projektledare. Arbetet har under året haft framdrift men har noggrant fått anpassas efter den stora variation i arbetsbelastning som påverkar resurserna i verksamheten.

När arbetet med kvalitetsledningssystemet väl är slutfört förväntas Tobias Registrets verksamhet att kunna genomföra en certifiering i enlighet den internationella WMDA standarden.

### **Information och kommunikation**

Tobias Registret har under åren haft små medel att satsa på informations spridning och kommunikation. För att kunna kommunicera med framförallt nyckelgruppen 18–30 åringar använder sig registrets anställda av en Facebooksida. Facebook-

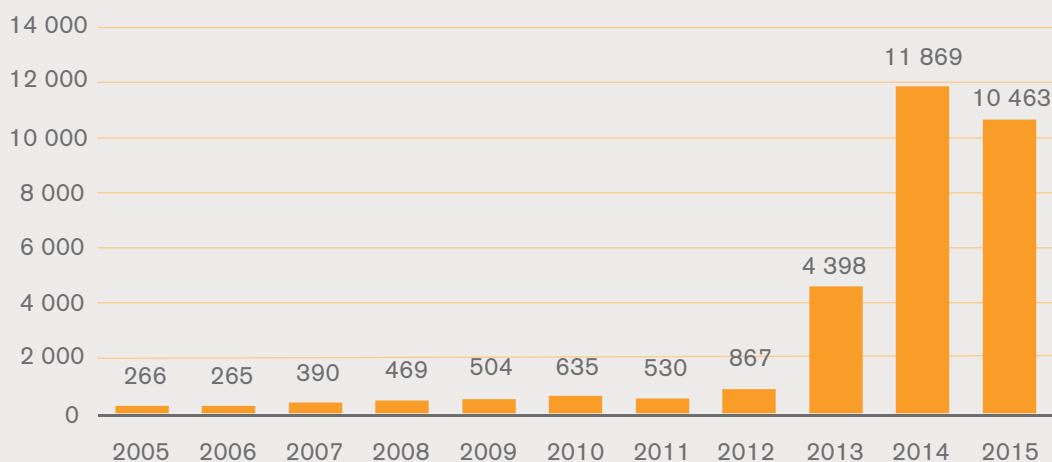
sidan har över 25 000 följare och varje uppdatering genererar hundratals delningar och ”likes”. Även Tobias Registrets webbplats används för att ge intressenter relevant information. Webbplatsen byggdes senast om under 2013 pro bono av studenter vid en KY utbildning. Under hösten 2014 lämnades en ansökan om medel in till Vävnadsrådet. Ansökan avsåg medel för informations- och kommunikationsinsatser gällande Tobias Registrets verksamhet. I december 2014 fattade Vävnadsrådet beslut att bevilja ansökan gällande informationsinsatser om 6,4 Mkr under åren 2015 och 2016. Beslutet var villkorat av att Tobias Registret säkrade sin fortsatta solidariska finansiering från landsting och regioner genom beslut om rekommendation. Arbetet med planering och prioritering av vilka kommunikationsinsatser medlen skall täcka kom därför igång under först under sensommaren 2015. Målet är att förbättra kommunikationen kring registrets verksamhet i syfte att både öka inflödet av nya givare men även att förbättra kommunikationen med redan befintliga givare i registret. Detta kommer göras genom framtagande av en professionell kommunikationsplattform som inkluderar bland annat en helt ny webbplatsform.

### **Rekryteringsverksamheten**

För att anmäla sig som potentiell givare behöver man vara över 18 år och väsentligen frisk. För personer mellan 18 och 40 år är det för närvarande kostnadsfritt att anmäla sig. Personer äldre än 40 år är också välkomna att anmäla sig till registret, men för dessa utgår en avgift om f n 500 kronor som delfinansiering av kostnaden för typningen. Åldersgränser och avgift kommer under 2016 att ses över.

Kännedomen om och intresset för att anmäla sig som givare till Tobias Registret har fortsatt varit hög under 2015. Detta trots att arbetet genomföra informations- och kommunikationsinsatser riktade mot allmänheten med ovan nämnda medel från Vävnadsrådet inte hunnit slutföras. Liksom

## ANTALET NYREGISTRERADE POTENTIELLA GIVARE



tidigare år är den fortsatt höga aktiviteten runt registrets Facebook som är motorn till den positiva spridningseffekten. Ett antal massmedialt uppmärksammat upprop och initiativ som initierats av anhöriga eller nära vänner till svenska patienter har också i hög grad bidragit till det ökade intresset under året.

Totalt har 10 463 nya potentiella givare anmält sig till registret under 2015 jämfört med 11 869 givare 2014. Antalet nyanmälda potentiella givare i ålder 18–30 år uppgår 2015 till 5 905 jämfört med 7 063 under 2013, en viss nedgång jämfört mellan åren men på en nivå som fortsatt bidragit till att ytterligare sänka medelåldern i registret. Under 2015 har 1 531 personer lämnat registret på grund av att de fyllt 60 år och därmed skrivs ut ur registret. Totalt fanns per 31 december 63 044 potentiella givare registrerade i Tobias Registret.

### *Söknings- och förmedlingsverksamheten*

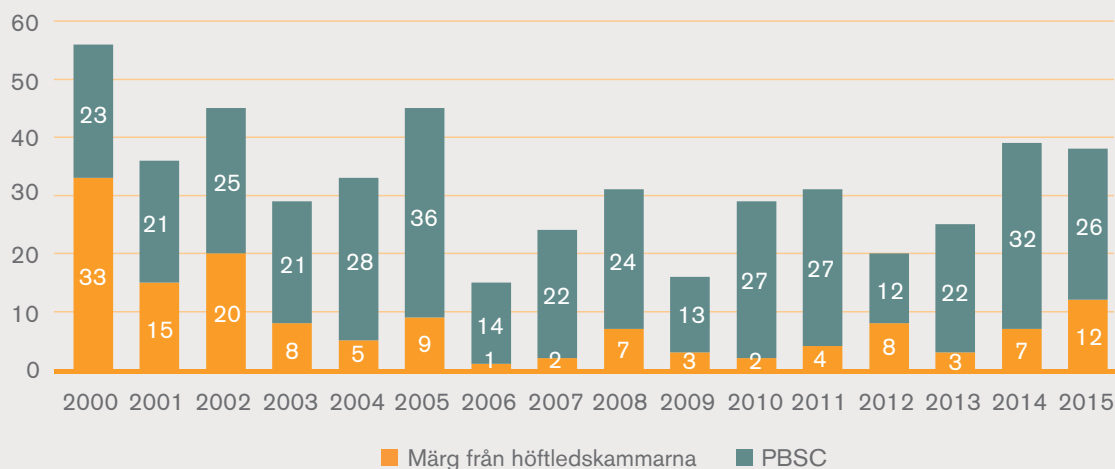
Tobias Registrets förmedlingsverksamhet av benmärg/blodbildande stamceller har påverkats positivt av de senaste årens rekryteringsutveckling. Antalet förmedlade enheter av benmärg/blodbildande stamceller har ökat från 20 stycken 2012, till 39 under 2014 och hamnar för 2015 på 38 stycken. Den förbättrade typnings-

kvaliten, andel potentiella givare med minst klass II typning har stadigt ökat de senaste åren (79% 2015) har resulterat i fler beställningar av CT (Confirmatory Typing) gjorts. Totalt gjordes 167 CT beställningar 2015 jämfört med 121 under 2013. Antalet CT beställningar har en stark korrelation till det antal förmedlingar av benmärg/blodbildande stamceller som utförs vilket åskådliggörs i diagrammen till höger.

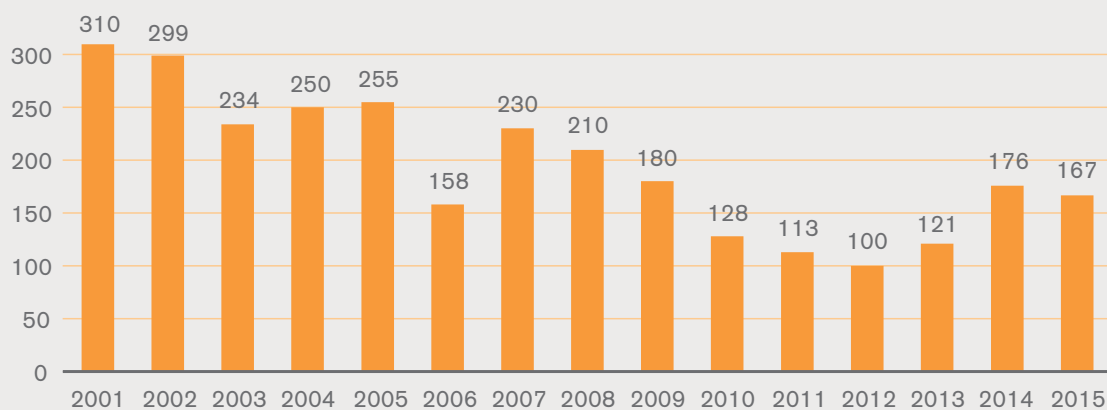
Att antalet förmedlingar inte ökat mellan åren 2014 och 2015 trots att registrets statistik både vad gäller tillströmning och kvalitetsutveckling varit god har analyserats av medicinskt ansvarig vid registret som har kommit fram till att det till största sannolikhet beror på slumpmässig avvikelse som kan drabba ett litet register. Det är också ett faktum att fler avbeställningar gjorts efter att Tobias Registret påbörjat donationsprocessen 2015, 7 stycken jämfört med 2 under 2014. Tobias Registret har därutöver under 2015 förmedlat 4 DLI, jämfört med 3 under 2014, med DLI menas att givaren utan neupogenstimulering donerar stamceller en andra gång till samma mottagare. Registret har också förmedlat 10 enheter navelsträngsblod från Nationella navelsträngsblodbanken vid Sahlgrenska i Göteborg, detta är en mer än under 2014.



### UTVECKLING ANTALET FÖRMEDELADE TRANSPLANTATIONER FÖRDELAT PÅ BENMÄRG RESPEKTIVE PBSC

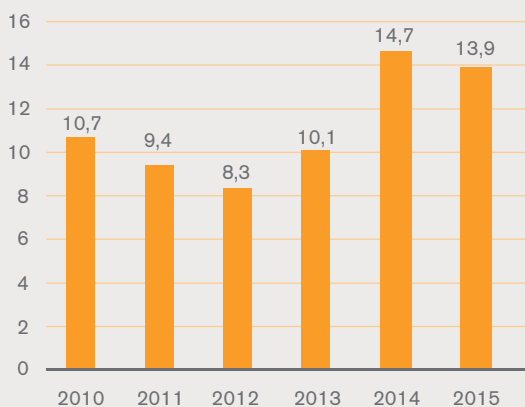


### UTVECKLING ANTALET BESTÄLLDA CT

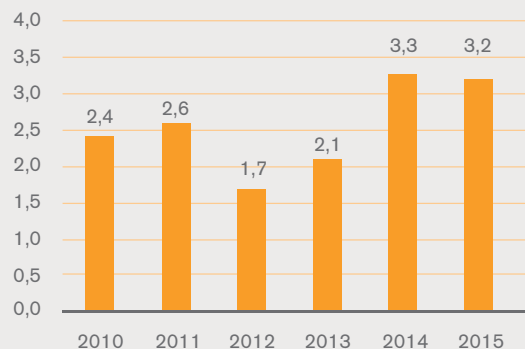


Korrelationen mellan antalet beställda CT och förmedlade enheter av benmärg/blodbildande stamceller är stark. Utvecklingen sedan 2012 har varit positiv.

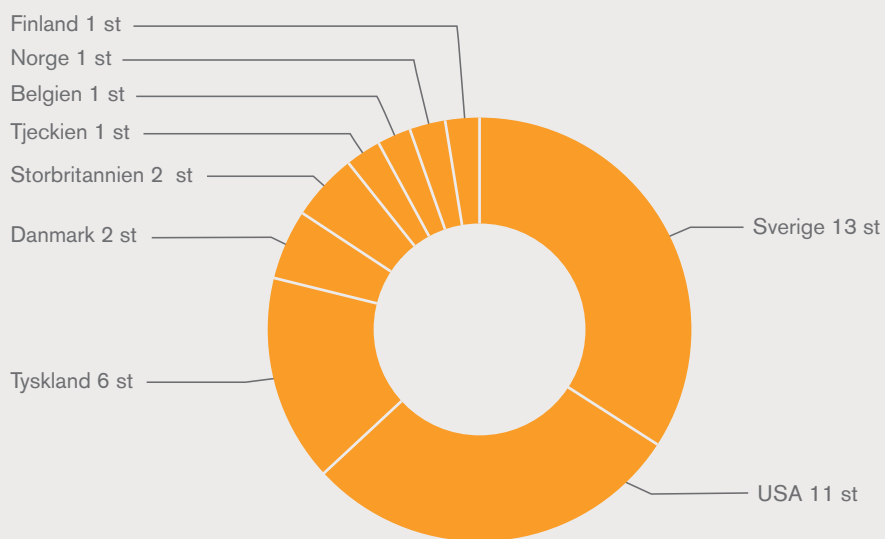
### GENOMSnittligt antal BESTÄLLDA CT PER MÅNAD



### GENOMSnittligt antal FÖRMEDELADE ENHETER BENMÄRG/ BLODBILDANDE STAMCELLER PER MÅNAD



## ANTAL FÖRMEDLINGAR PER LAND



Av de 38 förstagångsförmedlingarna utförda under 2015 är 13 förmedlande inom Sverige. Resterande del är fördelade på USA och länder i Europa.

## RÄKENSKAPER I KORTHET

(TSEK)	2015	2014
<b>RÖRELSENS INTÄKTER</b>		
Förmedlingsverksamheten	13 956	14 771
Nyttjade bidrag för rekrytering*	3 873	8 089
Övriga intäkter	505	169
<b>Summa intäkter:</b>	<b>18 334</b>	<b>23 029</b>
<b>KOSTNADER</b>		
Söknings- och förmedlingskostnader	-7 533	-8 028
Rekryteringskostnader	-3 873	-8 089
Övriga kostnader inkl. personal	-6 633	-6 763
<b>Summa rörelsekostnader:</b>	<b>-18 039</b>	<b>-22 880</b>
<b>RÖRELSERESULTAT</b>	<b>295</b>	<b>149</b>
Avskrivningar	-41	-41
Finansnetto	89	-108
<b>REDOVISAT RESULTAT**</b>	<b>343</b>	<b>0</b>

Not\* Minskat nyttjande av bidrag mellan 2014 och 2015 härleds framförallt till lägre typningskostnader av nya givare till registret.

Not\*\* Positivt resultat återförs till verksamheten för att täcka utvecklingskostnader.

# Förväntad verksamhet 2016

## **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 2016.

## **Produktion av informationskampanjer och ny hemsida**

Som ett led i Vävnadsrådets beviljade medel fortsätter arbetet med lansering av ny webbplats samt mycket tryckt och digitalt informationsmaterial. Särskilda kommunikationsinsatser planeras som syftar till att öka kunskapen om registrets verksamhet och donation av blodstamceller. Det senare görs i syfte att öka registrerade givares medvetenhet om vad det innebär att få en träff och öka viljan att fullfölja sin donation den dag man får en träff.

## **Säkra kapacitet för stamcellsskörd**

För förmedlingsverksamheten kommer ett arbete att genomföras som syftar till att säkra kapacitet på stamcellslabb och skördecenter vid landets universitetssjukhus. Då antalet skördar beräknas öka i takt med registrets expansion och fortsatta kvalitetsutveckling är detta arbete prioriterat.

## **Arbete med införande av kvalitetsledningssystem**

Verksamheten kommer under 2016 fokusera på slutföra första fasen av ackrediteringsarbetet enligt den standard som fastställts av WMDA. Detta projekt påbörjades 2015 och drivs i projektform med stöd av inhyrd kompetens från Akademiska sjukhuset i Uppsala.



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](mailto:info@tobiasregistret.se)  
Webbplats: [www.tobiasregistret.se](http://www.tobiasregistret.se)