



På 2 minuter kan du  
**bli en hjälte**

**ÅRSBERÄTTELSE 2021**



**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 mer än 1200 allvarligt sjuka patienter fått nya stamceller och hopp om livet.

Trots utmaningar i och med fortsatt pandemin 2021 har Tobiasregistret vuxit med 35 451 potentiella givare till totalt 204 134 personer.

Registret har ett nationellt uppdrag, och ägs av Region Stockholm. Sveriges regioner bidrar med finansiellt stöd till Tobiasregistrets rekrytering av nya givare i enlighet med en rekommendation av Sveriges kommuner och regioner beräknad utifrån regionernas invånarantal.

## Bakgrund

### Verksamhetsidé och vision

Syftet med verksamheten är att rädda liv genom att ge allvarligt sjuka patienter i behov av 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.

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 kvinnliga och manliga och 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.

Tobiasregistret 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 Tobiasregistret databas, vilket gör dem sökbara internationellt.

Tobiasregistret bedriver sedan 20 juni 2020 sin verksamhet i Eugeniahemmets lokal, vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna.

### Personal

Tobiasregistret har en medicinskt ansvarig läkare anställd på halvtid och sex koordinatörer anställda på heltid. Vi har också en marknads- och kommunikationsansvarig på heltid och en rekryteringsansvarig på 80 %.

En kvalitetsansvarig är projektanställd på 30 %. Administrationstjänster köps in från Karolinska Universitetssjukhuset.

Verksamhetsansvarig för Tobiasregistret är Tf. VD Mårten Holmqvist.

### ”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.***

## 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 100 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 donatorns 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.

## 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 stirrar 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.*

På vägen mot det långsiktiga målet har styrelsen fastslagit att Tobiasregistret fram till 2024 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
- CMV typning på nyregistrerade 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 mediastrategi
- Genomföra kampanjer i syfte att öka kännedomen samt antalet unga givare i registret.
- 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 regioners följsamhet till SKR:s rekommendation om solidarisk driftfinansiering
- 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 granskades av WMDA 2021 i november och erhöll i februari 2022 full ackreditering enligt WMDA- standarden.

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

Tobiasregistret växte 2021 med 35 786 nya registrerade givare. Varje ny givare innebär en ny chans till liv, men 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 tappar 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 2021 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 10 % 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 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 2021 gick Tobiasregistret till att ha fler än 50 000 följare på Facebook. Mycket av innehållet på Facebook speglas även till Instagram, och där har man nått upp till hisnande 10 000 följare under 2021.

Det växande följarantalet på just Instagram kan bland annat ses som en effekt av att många personer har valt att dela innehåll om Tobiasregistret under 2021.

Ett stigande antal följare i sociala medier medför en exponentiell ökning av räckvidd för kommunikation som inte kostar någonting i placering.

Tobiasregistret inledde samarbete med Broby Grafiska designskola i Sunne under våren 2020. Då fick en klass som gick sista terminen i digital design i uppdrag att skapa en kampanj pro bono för att sprida information om Tobiasregistret och få fler killar att registrera sig.

De arbeten som grupperna presenterade var både genomtänkta och ambitiösa, samarbetet fungerade så bra att det kommer att bli ett årligt samarbete med skolan.

2021 fick allmänheten ta del av en av

gruppernas arbete, "It's a match!", en skarp kampanj som visades på både sociala medier samt som traditionell reklam i T-banan, tidningar och ute på stan.

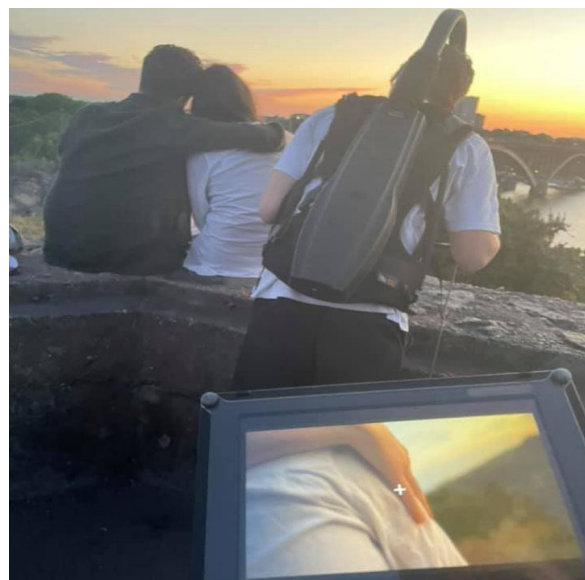


Under 2022 kommer allmänheten att få ta del av eleverna på Brobys senaste kampanjen "På 2 minuter" som är en kampanj som främst kommer att visas på Instagram.

Sommaren inleddes med filminspelning tillsammans med produktionsbolaget Crisp Film.

Denna gång valde Tobiasregistret att ta fram en känslofilm i syfte att öka kännedomen.

Under hösten/vintern 2021 användes dessa i digital annonsering via Facebook, Youtube och Instagram.



Enligt Sifos undersökning i december 2021 hade den hjälpta kännedomen hos målgruppen för rekrytering ökat från 53 % till 66 % från året innan. Mycket glädjande resultat trots det begränsande år som pandemin har inneburit.

## Tabell aktuell åldersfördelning

| Ålder | Män    | Kvinnor |
|-------|--------|---------|
| 18–25 | 7 556  | 29 314  |
| 26–35 | 29 575 | 77 012  |
| 36–45 | 10 029 | 25 456  |
| 46–55 | 5 951  | 10 023  |
| 56–60 | 4 074  | 5 144   |

## 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 2021, och 138 donationer förmedlades under året.

Det är att jämföra med 84 donationer bara tre år tidigare.

Majoriteten av donationerna riktades till svenska patienter.

2021 bjöd på utmaningar bland annat i logistik som följd av Covid-19. Bland annat löste man förlängda ledtider med att frysa ned celler innan transplantation, för att säkerställa att patienter kunde transplanteras utan risk för inställd donation eller försenade transporter. Endast en utvald donator fick Covid och fick avbryta innan donation och ersättas med en annan donator.

De senaste årens ökade typningskvalitet på givarna i Tobiasregistret har även resulterat i

fler beställningar av Confirmatory Typing (CT). Totalt inkom 928 beställningar av CT under 2021, att jämföra med totalt 506 beställningar under 2020.

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 - 2021 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 donations år).

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 138 förmedlade enheter av benmärg/ blodstamceller har registret under 2021 förmedlat 5 DLI. Med DLI menas att givaren utan G-CSF-stimulering donerar blodceller en andra gång till samma mottagare. Registret har även förmedlat 8 enheter navelsträngsblod från den nationella Navelsträngsblodbanken vid Sahlgrenska i Göteborg.

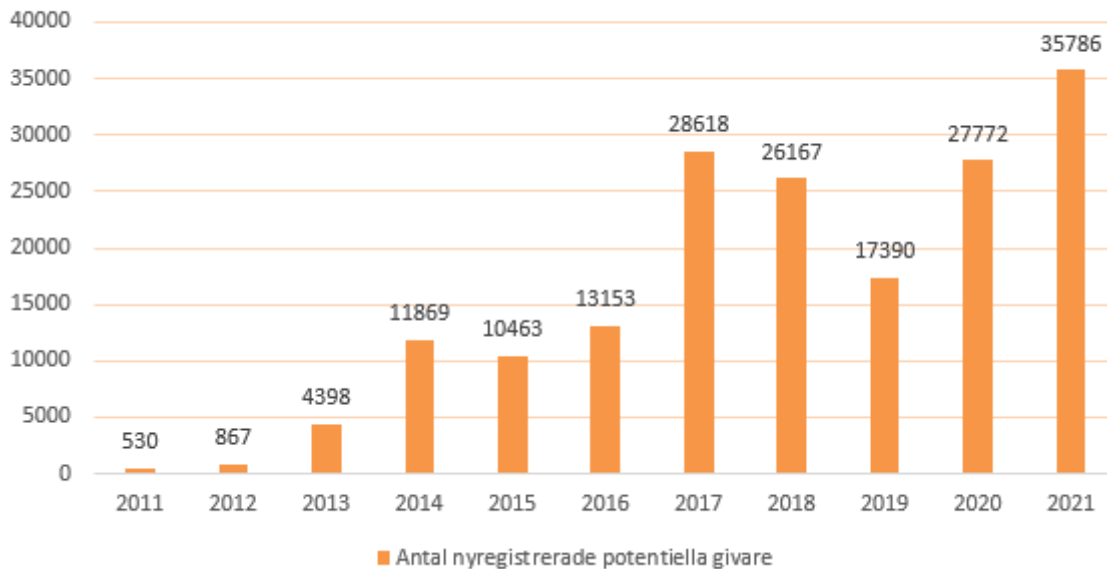
Dessa enheter gick till utländska patienter.



Det ökade antalet förmedlade enheter av blodstamceller är en följd av aktivt arbete med kvalitet och kommunikation.

Man har med anledning av detta 2021 fortsatt att arbetet för att säkra framtida kapacitet för skörd av blodstamceller på stamcellslab och skördecenter vid landets universitetssjukhus.

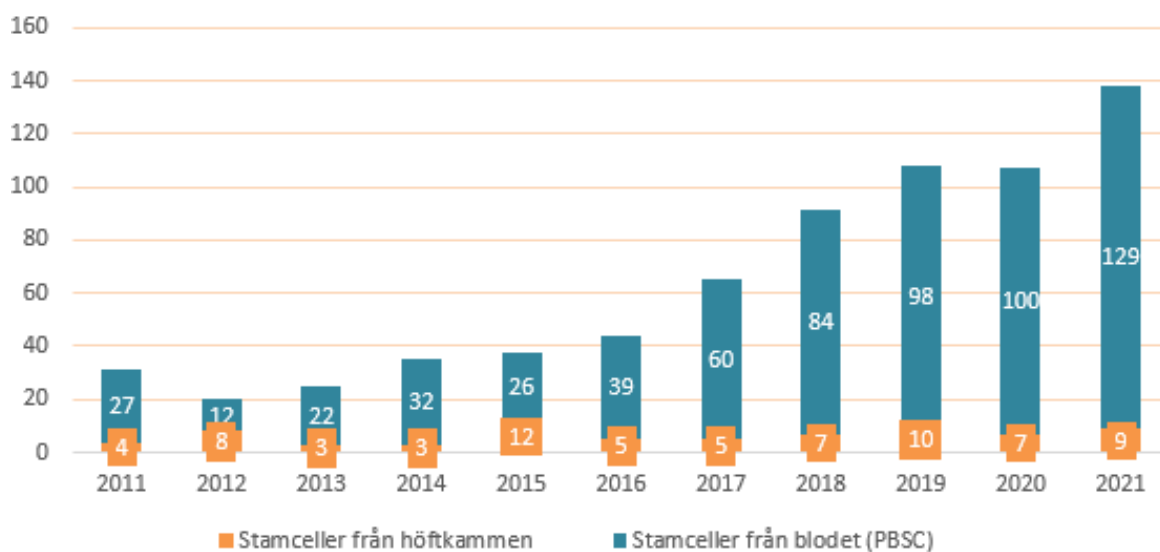
### Antal nyregistrerade potentiella givare



### Utveckling antalet beställda CT



## Utveckling antal förmedlade transplantationer fördelat på benmärg respektive PBSC



### Räkenskaper i korthet

|                                 | 2019    | 2020    | 2021           |
|---------------------------------|---------|---------|----------------|
| <b>Rörelseintäkter</b>          |         |         |                |
| Förmedlingsverksamheten         | 30 955  | 33 473  | <b>39 469</b>  |
| Nyttjade bidrag för rekrytering | 1 401   | 6 769   | <b>1 800</b>   |
| Övriga intäkter                 | 1 736   | -606    | <b>1 443</b>   |
| Summa intäkter                  | 34 092  | 39 636  | <b>42 712</b>  |
| <b>Rörelsens kostnader</b>      |         |         |                |
| Sökning- och förmedling         | -16 206 | -16 647 | <b>-19 073</b> |
| Rekryteringskostnader           | -3 257  | -10 142 | <b>-9 370</b>  |
| Övriga kostnader inkl. personal | -14 286 | -12 476 | <b>-14 151</b> |
| Summa kostnader                 | -33 749 | -39 265 | <b>-42 594</b> |
| <b>Rörelseresultat</b>          | 343     | 371     | <b>118</b>     |
| Avskrivning                     | -49     | -49     | <b>-43</b>     |
| Finansnetto                     | -294    | -322    | <b>-75</b>     |
| <b>Redovisat resultat</b>       | 0       | 0       | <b>0</b>       |

## **Förväntad verksamhet 2022**

### **En bra plattform finns etablerad för fortsatt tillväxt under 2022**

Målsättningen för 2022 är att fortsätta växa både genom att öka antalet donatorer i registret och antalet stamcellsskördar. Förväntan är att bolaget fortsätter sin positiva utveckling under 2022. Det finns flera faktorer som driver det under kommande år.

Ett beslut om fortsatt solidarisk finansiering är fattat av Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) och flertalet regioner står bakom detta.

Bolaget har med framgång ackrediterats i enlighet med World Marrow Donor Association (WMDA) standard för stamcellsregister (formellt beslut av WMDA i början av 2022).

Detta ger registret högre valbarhetsfördelar som kan öka antalet förmedlingar gentemot mot andra ej ackrediterade register.

För att lyckas bibehålla den positiva utvecklingen från 2021 och växa under 2022 kommer aktiviteter prioriteras för att fortsatt stärka vårt varumärke och göra Tobiasregistret mera känt i vår primär-målgrupp.

Bolaget prioriterar också en utveckling av organisationen och dom interna arbetsprocesserna. Under 2022 planeras en ny kundservicefunktion med en bättre telefonväxel att implementeras. Vidare kommer ett nytt ärendehanteringssystem att införas för att ökad kvalitet i hanteringen av donationsprocessen.

### **Tobiasregistret 30 år**

Under 2022 är det 30 år sedan Tobiasregistret startade. Detta kommer uppmärksammas genom en större rekryteringskampanj under hösten. Registret har uppnått många viktiga milstolpar under sina 30 år, men behöver fortsätta att utvecklas och växa med fler givare. Under 2022 kommer vi att genomföra flera olika insatser för att synas mer. Kampanjen ska stödja målet att växa med 30 000 nya givare per år.

### **Webbplats – information och anmälan**

Under 2022 kommer ett arbete att påbörjas för att 2023 lansera en ny webbplats för Tobiasregistret. Man kommer att uppdatera både utseende och funktionalitet, och göra webben mer användarvänlig för besökaren. Det ska vara enkelt att hitta och ta till sig information, och mer funktionalitet ska byggas in.

### **Säkra kapacitet för stamcellsskörd**

Förmedlingsverksamhetens arbete med att säkra framtida kapacitet hos stamcellslabb på skördecenter vid landets universitetssjukhus fortsätter under 2022.

Antalet skördar förväntas öka i takt med registrets expansion och fortsatta kvalitetsutveckling.

### **Sociala medier som kommunikationskanal**

Våra egna sociala plattformar fortsätter att växa samtidigt som vi arbetar aktivt med närvaron på dessa. Det är en kanal som är både kostnadseffektiv och ger oss möjlighet till stor spridning av information och budskap, då våra inlägg och uppdateringar ses av många och delas. Under 2022 är målet att fortsätta öka antalet följare på Instagram och Facebook. Vi undersöker även nya kanaler i sociala media för att utveckla vår kommunikation och rekrytering.

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



**TOBIASREGISTRET**  
DET SVENSKA REGISTRET FÖR BLODSTAMCELLER