

Landstingsstyrelsens förslag till beslut

Nationell finansiering av biobanken för navelsträngsblod och Tobias Registret

Föredragande landstingsråd: Catharina Elmsäter-Svärd

Ärendet

Landstingsdirektören har inkommit med förslag till finansiering av biobanken för navelsträngsblod och Tobias Registret.

Förslag till beslut

Landstingsstyrelsen föreslår landstingsfullmäktige besluta

att finansiering av biobanken för navelsträngsblod samt Tobias Registret ska ske inom ramen för koncernfinansiering år 2010

att finansiering av biobanken för navelsträngsblod samt Tobias Registret hanteras inom ramen för hälso- och sjukvårdsnämndens budget för åren 2011-2012.

Behandling i landstingsstyrelsen

Landstingsrådsberedningen behandlade ärendet den 11 augusti 2010.

Landstingsstyrelsen behandlade ärendet den 24 augusti 2010.

Ärendet och dess beredning

Landstingsdirektören har i tjänsteutlåtande den 17 maj 2010 (bilaga) beslutat föreslå landstingsstyrelsen föreslå landstingsfullmäktige besluta *att* Stockholms läns landstings finansiering avseende biobanken för navelsträngsblod samt Tobias Registret hanteras inom ramen för hälso- och sjukvårdsnämndens budget för åren 2010-2012.

Bilaga

Landstingsdirektörens tjänsteutlåtande

Ärendet

Förbundsstyrelsen för Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) beslutade vid sammanträde den 18 september 2009 att rekommendera landstingen, Region Skåne, Västra Götalandsregionen samt Gotlands kommun att till biobanken för navelsträngsblod samt till Tobias Registret betala 1,40 kronor respektive 0,40 kronor per invånare och år under tre år med start andra halvåret 2009.

Biobanken för navelsträngsblod finns vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Västra Götalandsregionen. Tobias Registret ägs och administreras av Stockholm Care AB inom Stockholms läns landsting.

I SKL:s beslut föreslås också skapandet av en nationell samordningsfunktion för ett effektivt utnyttjande av biobanken för navelsträngsblod och Tobias Registret.

Bakgrund samt förvaltningens synpunkter

Tobias Registret bildades 1992. Den ursprungliga finansieringen av uppbyggnaden av Tobias Registret skedde genom att Stockholms läns landsting gav Stockholm Care AB ett bidrag på 8,0 miljoner kronor samt att Tobias Stiftelsen (på initiativ av Magnus Storch) lånade ut 7,9 miljoner kronor till Stockholm Care AB. Lånet från Tobias Stiftelsen är idag återbetalt i sin helhet. För åren 1996-2005 har Tobias Registret uppvisat överskott och har genom detta varit självfinansierat. För åren 2006-2008 beslutade landstingsstyrelsen genom ärende LS 0503-0447 att ge Stockholm Care AB ett driftbidrag för utveckling av Tobias Registret på sammanlagt 7,5 miljoner kronor, fördelat med 3,0 miljoner kronor 2006, 2,5 miljoner kronor 2007 samt 2,0 miljoner kronor 2008. I samma ärende beslutades också att lämna ett driftbidrag på cirka 2,0 miljoner kronor till Stockholm Care AB för reglering av den då återstående skulden till Tobias Stiftelsen avseende det ursprungliga lånet på 7,9 miljoner kronor från 1992. Sammantaget innebär ovanstående att Stockholms läns landsting har tillskjutit 17,5 miljoner kronor i bidrag till Stockholm Care AB för uppbyggnad och utveckling av Tobias Registret sedan starten 1992, det vill säga under en period på 18 år.

Vid beräkningen av storleken på finansieringen avseende biobanken för navelsträngsblod och Tobias Registret utgår SKL i sitt beslut från befolkningstal per november 2008. Befolkningstalet för hela riket uppgick då till

LS 1004-0389

9 248 976 invånare och för Stockholms läns landsting till 1 977 874 invånare.

- Stockholms läns landstings finansiering av biobanken för navelsträngsblod beräknas uppgå till 2 769 024 kronor per år.
- Stockholms läns landstings finansiering av Tobias Registret beräknas uppgå till 791 150 kronor per år. Samtidigt innebär SKL:s beslut en finansiering av Tobias Registret från övriga landsting och regioner samt Gotlands kommun uppgående till 2 908 441 kronor per år. För Stockholm Care AB innebär detta att bolaget tillskjuts en total finansiering för Tobias Registrets räkning uppgående till 3 699 591 kronor per år.

Förvaltningen gör bedömningen att ovanstående totala årliga finansiering för Stockholms läns landsting avseende biobanken för navelsträngsblod samt Tobias Registret, uppgående till 3 560 174 kronor, hanteras inom ramen för Hälso- och sjukvårdsnämndens budget för åren 2010-2012. Landstingsstyrelsen behandlade i maj 2010 (LS 1004-0367) ett förslag om att hälso- och sjukvårdsnämnden ska erhålla ett ökat landstingsbidrag med 100 mkr för år 2010. Ovanstående kostnader kan med hänvisning till detta inrymmas i HSN:s budget, även om de inte tidigare varit budgeterade. De kommande åren kan kostnaden inarbetas i ordinarie budget.

Beslutet medför oförändrade konsekvenser för miljön.

SKL:s beslut per den 18 september 2009

Förbundsstyrelsens beslut

Styrelsen för Sveriges Kommuner och Landsting beslöt vid sammanträde den 18 september 2009

att rekommendera landstingen, Region Skåne, Västra Götalandsregionen samt Gotlands kommun att till biobanken för navelsträngsblod betala 1,40 kronor per invånare och år under tre år med start andra halvåret 2009,

att rekommendera landstingen, Region Skåne, Västra Götalandsregionen samt Gotlands kommun att till Tobias Registret betala 0,40 kronor per invånare och år under tre år med start andra halvåret 2009,

att uppdra till kansliet att i samråd med hälso- och sjukvårdsdirektörerna skapa en effektiv funktion med bred landstingsrepresentation för insyn i och samordning av biobanken för navelsträngsblod och Tobias Registret, samt

att uppdra till kansliet att i skrivelse uppmärksamma Integrations- och jämställdhetsdepartementet och Socialdepartementet på behovet av extra medel för att öka insamlingen av navelsträngsblod bland invandrargrupper.

Bakgrund

Under 2008 och våren 2009 har företrädare för tre olika verksamheter inom stamcellsområdet och med anknytning främst till cancersjukvården vänt sig till Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) för att få ekonomiskt stöd eller samarbete i annan form. Det har skett med motiveringen att verksamheterna har nationell karaktär och därför bör finansieras eller stödjas på nationell nivå, dvs. av landstingen gemensamt.

Biobanken för navelsträngsblod

Biobanken för navelsträngsblod finns vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Västra Götalandsregionen. Den fick i december 2005 statliga Dagmar-medel för igångsättning. Den är nu i drift och fungerar men saknar fr.o.m. sommaren 2009 tillräcklig finansiering.

I navelsträngsblod finns stamceller som är särskilt lämpade för benmärgstransplantation och tillgången är i princip oändlig. Behandlingarna är väl beprövade, dvs. har tillräcklig evidens. Motivet för biobankens inrättande var att för 25-50 % av berörda patienter inom främst cancervården saknas givare av blodstamceller.

Antalet enheter fryst navelsträngsblod är för närvarande för lågt och måste höjas kraftigt för att ge önskad effekt. Det finns nu ca 850 blodenheter i biobanken. Målet är att på sikt komma upp till närmare 10 000 enheter. För att bygga ut banken till önskvärd storlek behövs drygt 20 mkr per år under tre år. I detta ingår att inrätta och driva två insamlingsställen till, utöver det i Västra Götaland. Det sammanhänger med att invandrargrupperna i regel har

LS 1004-0389

andra s.k. vävnadstyper (HLA-typer) än etniska svenskar. Det behövs därför ett visst antal enheter navelsträngsblod från de större invandrargrupperna och målet för biobanken är att minst 50 % av insamlade enheter ska komma från icke-skandinaviska grupper. Insamlingen planeras därför ske på förlossningskliniker i Stockholms läns landsting och Region Skåne. Den årliga driftkostnaden efter utbyggnaden beräknas bli betydligt lägre än under utbyggnaden. I detta ingår att verksamheten delvis kan finansieras med intäkter från försäljning av navelsträngsblod.

Tobias Registret

Tobias Registret innehåller personer som har anmält sig som donatorer av benmärg för cancerbehandling. Verksamheten startade 1992 med stöd av Stockholms läns landsting och ett privat lån. Eftersom lånet återbetalats har Stockholms landsting bekostat hela uppbyggnaden. Tobias Registret finns sedan länge i drift och har successivt utvecklats. Det innehåller idag ca 40 000 donatorer och används både nationellt och internationellt. Ansvarig för registret är Stockholm Care AB som ägs av Stockholms läns landsting.

Lämpliga donatorer bör inte vara för gamla. För närvarande tillämpas en åldersgräns på 60 år. Många donatorer som rekryterades under uppbyggnaden på 1990-talet faller nu successivt för åldersstreck och måste ersättas med nya donatorer. Nuvarande finansiering baseras i huvudsak på intäkter från försäljning av tjänster, främst förmedling av stamcellstransplantationer och s.k. typning av donatorers vävnader, räcker inte för att upprätthålla antalet donatorer, än mindre öka antalet. Med hänsyn till att verksamheten har nationell karaktär önskar Stockholm Care en framtida grundfinansiering med ca 6 mkr per år plus ett bidrag på 9 mkr för angelägna engångsinsatser under de närmaste åren.

Samband och samarbetsmöjligheter

En första fråga är i vad mån det finns behov av gemensamt finansierade insatser för att få tillgång till navelsträngsblod och donatorer av benmärg inom landet eller om det går att trygga behovet främst genom inköp av navelsträngsblod och benmärg från utlandet. På denna punkt konstaterar SKL att fullständig självförsörjning varken är möjlig eller önskvärd med hänsyn till det stora antalet personer som har andra vävnadstyper än den etniskt svenska befolkningen. Sverige deltar redan idag i internationellt samarbete med navelsträngsblod och benmärg över gränserna i båda riktningarna och sådant utbyte kommer säkerligen att öka. En mycket låg grad av självförsörjning ter sig olustig av flera skäl, bl.a. av hänsyn till den internationella solidariteten och behovet av kunskap inom området.

Satsningar på biobanken för navelsträngsblod och Tobiasregistret står enligt SKL:s uppfattning inte i motsatsställning till varandra utan dessa kompletterar varandra på ett utmärkt sätt. De samarbetar redan idag på så sätt att alla blodenheter exponeras internationellt via Tobias Registrets datasystem. Det sammanhänger med att de delvis har inriktning på olika patientgrupper och

LS 1004-0389

tillgodoser skilda behov. I Tobias Registret finns främst donatorer som är etniska svenskar och har likartade vävnadstyper som huvuddelen av befolkningen. I blodbanksverksamheten är tanken att även täcka in behovet av stamcellsblod från ett antal stora invandrargrupper, som ofta har andra vävnadstyper än etniska svenskar. För varje grupp behövs ett minimiantal enheter fryst blod för att täcka in huvuddelen av behoven. Inriktningen på att även täcka in invandrargrupper är skälet för att de planerade insamlingsställena ska förläggas till Stockholms läns landsting och Region Skåne.

Det förhållandet att Tobias Registret bedrivs i bolagsform och i huvudsak finansieras med försäljningsintäkter ställer krav på att samtliga landsting har full insyn i verksamheten om ett nationellt samarbete ska kunna komma till stånd. Att tillgodose detta krav synes inte medföra några problem. Anledningen till att Stockholm Care AB, som ägs av Stockholms läns landsting, vänt sig till SKL angående finansieringen är att verksamheten har riksintresse och att i den i nuvarande form inte kan utvecklas på önskvärt sätt. Både för 2009 och 2010 har budgeterats för nollresultat. En full insyn och ett gemensamt ansvar för verksamheten torde dessutom medverka till att registret blir mer känt och använt. I de överväganden och förslag som nedan presenteras föreslås att en nationell samordningsfunktion skapas för ett effektivt utnyttjande av biobanken för navelsträngsblod och Tobias Registret. Denna funktion förutsätts få den insyn som behövs.

Avaris AB:s erbjudande om samarbete med sjukvården

I detta sammanhang ska även ett annat initiativ med koppling till användning av navelsträngsblod behandlas. Under vintern 2009 vände sig företaget Avaris AB till SKL med önskemål om samarbete med sjukvården för att erbjuda föräldrar möjligheten att spara navelsträngsblod. Verksamhetsidén innebar att föräldrarna ska erbjudas möjlighet att samla in och bevara nyfödda barns navelsträngsblod för eventuell framtida användning, för barnet och dettas syskon. Priset var satt till 25 000 kr per barn.

SKL har övervägt förutsättningarna för ett eventuellt samarbete med och direkt eller indirekt stöd till Avaris AB:s satsning. SKL finner dock att ett sådant samarbete inte är realistiskt i nuläget. Det främsta skälet för detta är att det inte är helt förenligt med landstingens uppdrag som vårdhuvudmän med ett samlat ansvar för att tillhandahålla vård på lika villkor. Om ett samhällsstöd ska ges till att spara navelsträngsblod för nyfödda bör det inriktas på att ge i princip alla föräldrar denna möjlighet. Det handlar då om mycket stora belopp. Därtill kommer att det idag inte finns någon medicinsk användning av navelsträngsblod insamlat för att användas för sjukdomar hos givaren eller barnets familj annat än i mycket sällsynta fall. SKL:s bedömning är att en eventuell samhällelig satsning på att i stor skala stödja och finansiera en insamling och bevarande av navelsträngsblod för i princip alla nyfödda är en fråga som lämpligen bör föregås av en offentlig utredning av

LS 1004-0389

behoven, lämpligheten och nyttan i förhållande till den samlade kostnaden. SKL anser inte att det i dagsläget finns medicinska och andra skäl att föreslå regeringen att initiera en sådan utredning.

Förutsättningarna för finansiering av navelsträngsblodbanken och Tobias Registret

SKL har undersökt möjligheterna till kompletterande finansiering av biobanken för navelsträngsblod och Tobias Registret med andra pengar än landstingspengar. Möjligheterna till detta har dock visat sig vara starkt begränsade i nuvarande ekonomiska läge. Flera finansiärer, bl.a. Cancerfonden, har dessutom som policy att inte stödja insatser av typ utbyggnad av biobanken för navelsträngsblod och Tobias Registret. Det innebär att en nationell finansiering i huvudsak måste ske med landstingspengar. Det finns enligt SKL:s mening dock skäl att uppmärksamma regeringen på behovet av ett riktat ekonomiskt stöd till insamling av navelsträngsblod från större invandrargrupper (se nedan).

SKL:s allmänna bedömning är att det i dagens situation, andra halvåret 2009, inte finns ekonomiska förutsättningar att få samtliga landsting att ställa sig bakom en kraftfull utbyggnad av biobanken för navelsträngsblod och Tobias Registret under de närmaste åren (2009-2011). I stället kan det främst bli fråga om att upprätthålla verksamheterna samt göra en begränsad utbyggnad. Det handlar, enkelt uttryckt, om att se till att de närmaste åren inte blir "förlorade".

Mot denna bakgrund har SKL kommit till följande slutsatser och förslag:

1. En gemensam landstingssatsning på finansiering av både biobanken för navelsträngsblod och Tobias Registret är önskvärd och motiverad. Denna satsning bör ta sikte på upprätthållande och en begränsad ökning av de nuvarande verksamheterna.

Vad gäller finansieringens storlek bör den enligt SKL:s bedömning innebära att samtliga landsting, inkl Västra Götaland och Stockholms läns landsting, gemensamt under treårsperioden 1 juli 2009-30 juni 2012 som grundfinansiering betalar

-ett belopp på 1.40 kr per invånare och år till biobanken för navelsträngsblod; det innebär ett totalbelopp på ca 13 milj kr per år (beräknat på befolkningstalen för november 2008)

-ett belopp på 0.40 kr per invånare och år till Tobias Registret; det innebär ett totalbelopp på ca 3.7 milj kr per år (beräknat på befolkningstalen för november 2008).

Betalningen bör ske per halvår med start hösten 2009.

2. En samordningsfunktion med bred landstingsrepresentation bör tillskapas för att trygga insynen i och samordningen mellan navelsträngsblodbanken och Tobias Registret, eventuellt genom ombildning av det samordnings-

arrangemang som nu finns. Styrelsen har därför uppdragit till förbunds-kansliet att i samråd med hälso- och sjukvårdsdirektörerna ombesörja att en lämpligt sammansatt samordningsfunktion med bred landstingsrepresentation inrättas.

Riktat stöd till invandrargrupper

En konsekvens av ovan föreslagna finansiering är att organisationen runt biobanken för navelsträngsblod kommer att ha små möjligheter att samla in navelsträngs-blod i önskvärd utsträckning från större invandrargrupper under de närmaste åren. SKL anser att detta är en betydande nackdel. Styrelsen har därför gett kansliet i uppdrag att i en särskild skrivelse till regeringen uppmärksamma Integrations- och jämställdhetsdepartementet och Socialdepartementet på detta förhållande. I sammanhanget kan nämnas att marginalkostnaden för insamling och frysning av ytterligare en enhet navelsträngsblod uppgår till ca 12 000 kr per enhet. Det innebär att ett belopp på 5 mkr per år under 3 år medger insamling av ytterligare drygt 400 blodenheter per år från olika invandrargrupper. Detta skulle innebära en relativt sett stor förbättring av möjligheterna att tillgodose vårdbehoven hos invandrargrupperna.