



Tf VD
 Birgitta Thellman Beck
 Tel: 08-6722777
 birgitta.thellman.beck@thellmanbeck.se

Stockholm den 16 oktober 2008

Ankom
 Stockholms läns landsting
 2008-10-20
 Dnr. LS 0810-0963

Stockholms läns landsting
 Landstingsstyrelsens Produktionsutskott

Hemställan om medel för utveckling av Tobias Registret – Sveriges nationella benmärgs/stamcellsregister

Efter framställning från styrelsen för Stockholm Care beslöt Landstingsstyrelsen den 21 mars 2006 att bevilja Stockholm Care driftsbidrag på 7. 500 000 kr för utveckling av Tobias Registret. Det totala beloppet fördelades över tid enligt följande: 3. 000 000 kr för år 2006, 2. 500 000 för 2007 och 2. 000 000 för 2008.

Stockholm Care begärde ett förtydligande av beslutet från landstingsstyrelsens förvaltning den 25 oktober 2007 och en överenskommelse träffades att driftsbidraget skall kunna användas för följande aktiviteter:

1. Uppgradering/typning av befintliga donatorer
2. Rekrytering och typning av nya donatorer
3. Förbättring av registrets databas och IT-relaterade kapacitet
4. Utbildning/utveckling av registrets personal

I nedanstående uppställning redovisas hur driftsbidraget har använts under perioden den 1 januari 2006 till och med den 31 juli 2008.

	2006	2007	2008-07-31	Totalt
Typningskostnader klass I, klass II	2 555 160	2 072 283	1 600 837	6 228 280
ADB-tjänster Tobias Registret		228 936	204 714	433 650
Biljetter		58 196		58 196
Konferensavgifter		34 531	8 341	42 872
Utbildning		1 237	2 340	3 577
Förbrukat	2 555 160	2 395 183	1 816 232	6 766 575
Anslag	-3 000 000	-2 500 000	-2 000 000	7 500 000
Resultatförd rest	-444 840			
Balanserad rest till 2008		-104 817	-104 817	
Kvar att förbruka under 2008			-288 585	





STOCKHOLM CARE

Insatserna har resulterat i kvalitetsförbättring av registret enligt följande:

2006

Antal donatorer som har klass II-typats med sk High resolution: 984, varav 300 har nyrekryterats under året

2007

Antal donatorer som har klass II-typats med sk High resolution: 1.123, varav 381 har nyrekryterats under året

2008 (t o m 31.7.2008)

Antal donatorer som har klass II-typats med sk High resolution: 709, varav 558 har nyrekryterats under perioden. Tobias Registret samarbetar med Navelsträngsregistret (Cord Blood Registry) i Göteborg och 197 st Cord Blood har lagts in i registret.

Totalt har Tobias Registret således med hjälp av driftsbidraget förstärkts med 1.239 nya donatorer under perioden 2006 till den 31 juli 2008. Under samma tid har totalt 1.577 befintliga donatorer uppgraderats med klass II High Resolution. **Totalt har således registret tack vare driftsbidraget förstärkts under perioden med 2. 816 nya eller uppgraderade donatorer.** Per den 22 juli 2008 fanns totalt 40.612 donatorer registrerade i Tobias Registret. Av dessa var 21.930 eller 53,9 % klass II typade med High Resolution.

Styrelsens mål för Tobias Registret att öka andelen klass II typade med High Resolution till 60 procent ligger fast. Det krävs stora insatser för att nå målet eftersom vi hela tiden har en avgång ur registret av donatorer som faller för åldersstreck 60 år. Det finns även avgångar av andra skäl men den största avgången beror på ålder. En jämförelse med läget per den 27 augusti 2008 belyser detta förhållande. Då hade vi totalt 40.532 donatorer, en minskning med 80 under drygt en månad således, varav 22.013 var klass II typade eller 54,3 %.

Det förhållandet att donatorerna i Tobias Registret nu kan uppvisa en högre grad av precision i typningshänseende ger också effekt i antal fakturerade donationer. Vi kan konstatera att det har skett en kontinuerlig ökning av antalet donationer sedan driftsbidraget infördes och vi fick möjlighet att utveckla registret.

Antal fakturerade donationer

2006	2007	2008 per 31 juli
16	24	16

Av driftsbidraget återstod per den 31 juli 2008 288.585 kr. En omförhandling den 26 juni 2008 av avtalet med Akademiska sjukhuset där typningarna f n





STOCKHOLM CARE

genomförs har resulterat i en minskning av priset för typningarna, vilket gör att vi för 2009 kan öka takten i uppgraderingen av Tobias Registret. Detta under förutsättning att vi beviljas fortsatt driftsbidrag, eftersom registrets ekonomi annars inte medger sådana satsningar. Även för fortsatta typningar under resterande tid av 2008 behöver vi ett medelstillskott.

För fortsatta typningar och utvecklingsarbete under 2008 hemställer vi därför att få disponera de 444.840 kr som ej togs i anspråk av beviljat driftsbidrag år 2006. Ev. ej utnyttjade medel förslås balanseras till år 2009.

Enbart avgångarna ur registret p g a åldersregeln beräknas till sammanlagt 5.995 personer under de kommande tre åren.

Mot denna bakgrund hemställer Stockholm Care om fortsatt driftsbidrag under åren 2009, 2010 och 2011 med 3 mkr per år, totalt 9 mkr för att höja registrets kvalitet och därmed stärka registrets internationella konkurrenskraft. Ev. ej utnyttjade medel förslås balanseras till efterföljande år.

Om vi ser till utvecklingsbehovet för registret under de närmaste fem åren blir bilden den att en utvecklingsplan för registret som syftar till att bibehålla nivån 40.000 donatorer kräver en större investering under åren 2012 och 2013. Uppskattningsvis krävs ett medelstillskott till registret på 5,5 mkr per år under åren 2012 och 2013.

Avgångar p g a åldersregeln

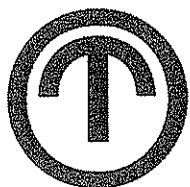
2009	2010	2011	2012	2013
1.211	2.111	2.673	3.165	3.537

Styrelsen för Stockholm Care AB

Irene Svenonius
Ordförande

Bilaga: Årsberättelse för Tobias Registret 2007





Årsberättelse 2007

Inledning

Tobias Registret, Sveriges nationella benmärgsdonorregister, invigdes den 19 maj 1992. Det blev möjligt att starta Tobias Registret sedan Tobias Stiftelsen bildats i februari samma år med syfte "att stödja uppbyggnaden och upprätthållandet" av ett svenskt benmärgsdonorregister. Tobias Registret ägs och administreras av Stockholm Care AB som är ett av Stockholms läns landsting helägt bolag.

Tobias Registret är ett av många register för benmärgsdonatorer i världen. Över 12 miljoner människor finns registrerade i dessa register. I Tobias Registret finns ca 40 000 personer som är registrerade och vävnadstypade/HLA-typade.

Sedan Tobias Registret startade har cirka 250 personer varje år lämnat nya blodprover för vidare utredning om han eller hon skulle kunna passa som donator till en viss patient. Mer än 500 svenskar har donerat benmärg/blodstamceller och därmed givit svårt sjuka personer världen över chansen att bli friska.

Tobias Registret har sin verksamhet förlagd i lokaler som hyrs av Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge.

Tobias Registret är medlem av World Marrow Donor Association (WMDA) och European Marrow Donor Information System (EMDIS). Till USAs största register, National Marrow Donor Program (NMDP) är det svenska registret anslutet som ett Donor Center. Varje månad uppdateras de svenska donatorerna till Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW).

Verksamhet

Tobias Registret utför sökningar för svenska och även utländska patienter efter förfrågan från patientsjukhuset. Tobias Registret får automatiserade patientförfrågningar via EMDIS från Tyskland, Frankrike, Italien, Spanien, Holland, Norge, Caitlin Raymond International Registry(US), Österrike och Schweiz. För övriga länder sker sökningen manuellt av registrets personal.

Tobias Registret ombesörjer även att utökad vävnadstypning, s.k. DR-typning Low Resolution (klass II) och även High Resolution görs på donatorer efter beställning från svenska sjukhus och utländska register. Ett antal donatorer DR-typas också på eget uppdrag för att ett högre antal donatorer ska vara både klass I och klass II typade. Under 2007 utfördes 1100 DR typningar av HLA AB typade donatorer, varav 252 efter beställning från sjukhus och andra länders register.

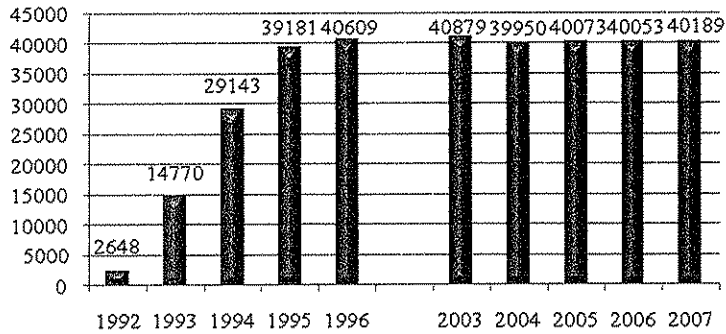
På uppdrag av svenska transplantationskliniker och register utomlands fick 230 donatorer lämna blodprover för s.k. Confirmatory Typing (CT). Av dessa ledde 24 till transplantationer av blodbildande stamceller från svensk donator.

Donatorer

För att få ansluta sig till Tobias Registret ska man vara mellan 18 och 30 år och helt frisk. Man finns kvar i registret tills man fyller 60 år. När Tobias Registret bildades gjorde man bedömningen att 40.000 donatorer var ett lämpligt antal för att man skulle hitta en givare åt de patienter som har en av de vanligaste vävnadstyperna.

Donatorerna uppdateras kontinuerligt under åren och nya tillkommer för att ersätta den naturliga avgången när man har passerat 60 år.

Donatorer 1992 - 2007



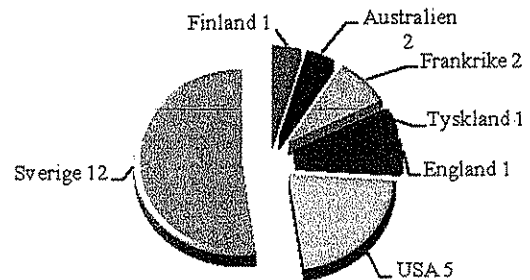
Ålder och kön donatorer

	Män	Kvinnor
18-25 år	115	279
26-35 år	1600	3315
36-45 år	7482	9919
46-55 år	6928	8186
>55 år	1148	1217
Summa	17273	22916

Donationer

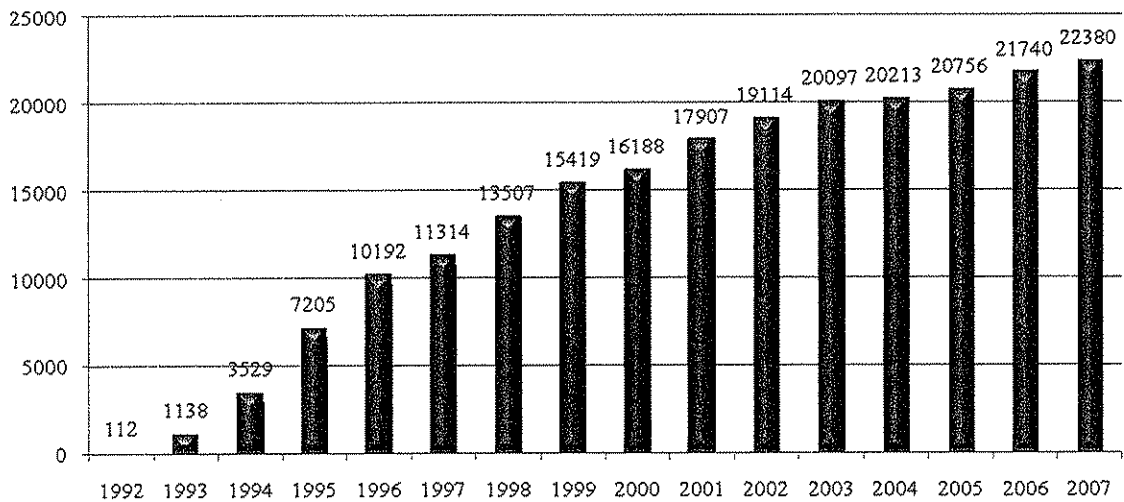
Totalt utfördes 24 st donationer i Sverige under 2007.

Donationer fördelade per land under 2007



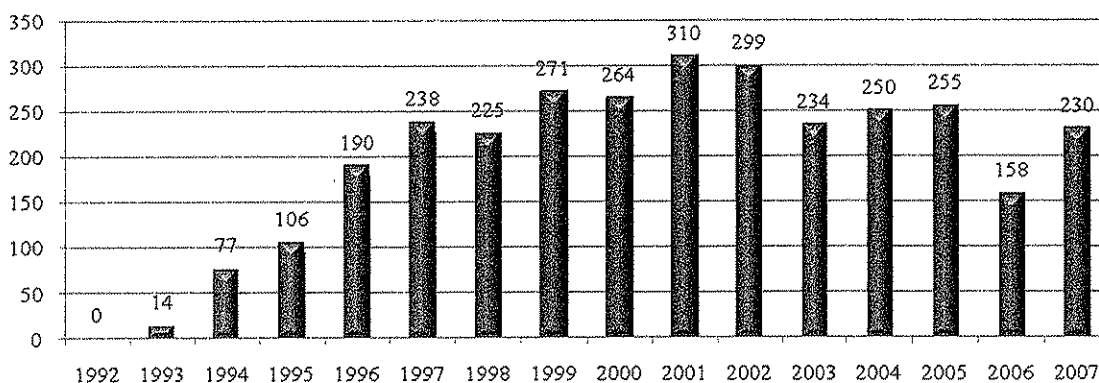
Antal registrerade DR/HR klass II

Av totalt 40189 registrerade donatorer är i nuläget mer än 50% klass II typade. Under 2007 utfördes 1100 DR typningar av HLA AB typade donatorer.



Antal CT

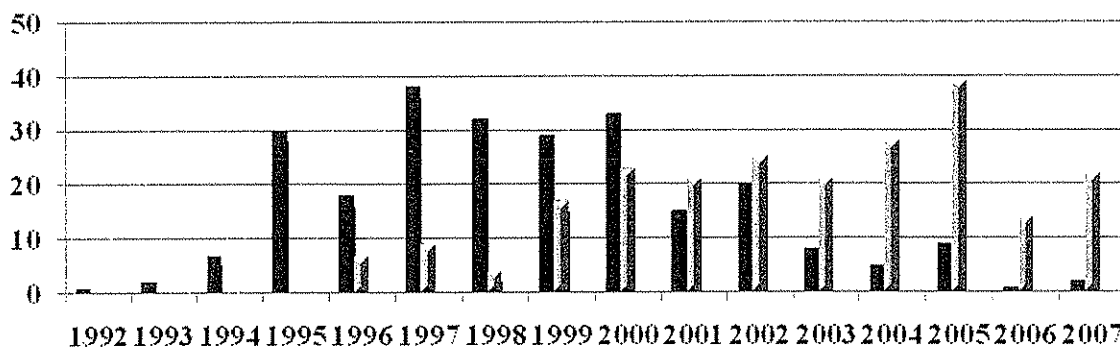
På uppdrag av svenska transplantationskliniker och register utomlands fick 230 st donatorer lämna blodprover för s.k. Confirmatory Typing (CT) under 2007. Detta ledde till 24 transplantationer.



Fördelning Märg/PBSC

När Tobias Registret bildades för drygt 10 år sedan transplanterade man alltid benmärg som samlades in från de bakre höftledskammarna. Under senare år har det blivit allt vanligare att samla in de önskade blodbildande stamcellerna direkt ur blodet, perifera stamceller (PBSC).

Fördelning Märg/PBSC 1992 - 2007



Ekonomi

Resultaträkning	2007
Verksamhetens intäkter	8 332
Verksamhetens kostnader	-7 742
Verksamhetens rörelseresultat	590
Verksamhetens avskrivningar	-46
Resultat	544

Personal

Vid Tobias Registret arbetar tre koordinatörer, Gunilla Storch, Rosa Hellström och Camilla Lindgren.

Medicinskt ansvarig är Dr. Mats Bengtsson vid Uppsala Akademiska Sjukhuset.

Ledning och administration sköts av Stockholm Care AB.

Ansvarig chef för Tobias Registret är Birgitta Thellman Beck, VD för Stockholm Care.

Snabb Fakta

- **40 189** registrerade donatorer 31 december 2007
- **22 380** HLA ABDR typade donatorer i registret 31 december 2007
- **24** donationer under 2007
- **381** nya donatorer under 2007

Kontakt

Tobias Registret
141 86 Stockholm

Tel: 08-746 80 20

Fax: 08-746 80 22

Epost: info@tobiasregistret.se

Webbadress: www.tobiasregistret.se