

2018-09-13

Landstingsstyrelserna/regionstyrelserna

Rekommendation om nationell finansiering av Tobiasregistret

Ärendenr: 18/03736

Sjukvårdsdelegationens beslut

Sjukvårdsdelegationen vid Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har vid sammanträde den 13 september 2018 beslutat **att** rekommendera landstingen och regionerna att till Tobiasregistret betala 0,75 kr per invånare och år fr.o.m. 1 januari 2019 t.o.m. 31 december 2021. Utbetalning sker två gånger årligen, juni och december, samt **att** respektive landsting/region uppmanas att senast 15 november 2018 anmäla till Sveriges Kommuner och Landsting hur rekommendationen behandlas.

Bakgrund

År 2009 beslutade SKL:s styrelse att rekommendera landstingen och regionerna att finansiellt stödja Tobiasregistret, som är ett nationellt register för givare av blodbildande stamceller. Motivet till beslutet var att verksamheten har nationell karaktär och att den därmed bör stödjas nationellt av landstingen gemensamt och solidariskt. Nuvarande rekommendation från 2015 upphör att gälla den 31 december 2018. I bilaga 1 finns förslag på uppdaterad rekommendation med giltighet fr.o.m. den 1 januari 2019 t.o.m. den 31 december 2021. Uppdateringen innebär att det solidariska driftsbidraget utökas från 0,48 kr per invånare till 0,75 kr. Detta medför att ytterligare drygt 8 000 personer per år kommer att kunna tas emot och registreras som nya givare i registret.

Rekommendationen redovisas i **bilaga 1**.

Dag Larsson
Ordförande i sjukvårdsdelegationen



Lena Micko
Styrelsens ordförande

2018-09-13

Sektionen för hälso- och sjukvård
Hasse Knutsson

Landstings- och
regionstyrelserna

Nationell finansiering av Tobiasregistret

Beslut

Sjukvårdsdelegationen har den 13 september 2018, enligt delegation från styrelsen, beslutat

att rekommendera landstingen och regionerna att till Tobiasregistret betala 0,75 kr per invånare och år fr.o.m. 1 januari 2019 t.o.m. 31 december 2021. Utbetalning sker två gånger årligen, juni och december, samt

att respektive landsting/region uppmanas att senast 15 november 2018 anmäla till Sveriges Kommuner och Landsting hur rekommendationen behandlas.

Bakgrund

Tobiasregistret är Sveriges nationella register för givare av blodbildande stamceller. Motsvarande register finns också i många andra länder. Det svenska registret invigdes 1992 och förvaltas och utvecklas sedan dess av Stockholms läns landsting.

Oberoende av i vilket landsting berörd patient är bosatt är det via det nationella Tobiasregistret som sjukvården söker efter passande givare. Tobiasregistret ansvarar för en samordnad sökprocess vilket ger goda förutsättningar för en jämlik vård.

Om det inte finns passande givare i Tobiasregistret görs sökningar i de internationella databaser till vilka detta register och andra internationella register är uppkopplade. Från starten av Tobiasregistret har drygt 900 allvarligt sjuka patienter fått nya matchande stamceller och hopp om livet tack vare donationer från givare i detta register.

Vid årsskiftet 2017/18 uppnådde registret fler än 100 000 registrerade givare. En viktig orsak bakom den snabba ökningen av nya givare är att kännedomen om blodstamcellsdonation och Tobiasregistret har ökat väsentligt p.g.a. kommunikationsinsatser som genomförts med stöd av medel från Vävnadsrådet.

Den positiva trenden från 2017 med ett ökat antal nya givare som registrerats i registret har fortsatt under inledningen av 2018. Tobiasregistret bedömer att den höga rekryteringstakten kommer att bestå och ytterligare 30 – 35 000 nya givare per år kommer att registreras de kommande åren. Det innebär att registret sannolikt kommer att ha minst 200 000 givare registrerade år 2021.

Tobiasregistret konstaterar att ett stort inflöde av nya unga givare har inneburit att medelåldern i registret har kunnat sänkas betydligt, vilket i sin tur har gjort registret

mer attraktivt. Det är vetenskapligt visat att donatorns ålder har betydelse för utfallet av en stamcellstransplantation. Ju yngre givaren är desto större är sannolikheten att en patient överlever en behandling.

Det nuvarande stora inflödet av nya givare i kombination med den väsentligt förbättrade typningskvaliteten har medfört en kraftig ökning av antalet matchande träffar i registret.

Ett stort svenskt register bidrar till långsiktig hållbarhet och solidarisk tillgång till givare inom ramen för det internationella samarbetet. Sverige är för närvarande en nettoimportör av blodstamceller från andra länder. Vidare möjliggör ett stort svenskt register självförsörjning av blodstamceller i händelse av kris som förhindrar import. Ett stort svenskt register ökar också sannolikheten för att fler liv kan räddas.

Finansiering av verksamheten

Under de senaste 9 åren har SKL för tre treårsperioder rekommenderat att landstingen/regionerna att ekonomiskt stödja Tobiasregistret. Under den treårsperiod som löpte ut i juni 2015 uppgick den solidariska ersättningen årligen till 0,43 kr per invånare och den därpå följande treårsperioden uppgick denna ersättning till 0,48 kr per invånare.

I Tobiasregistrets skrivelse (2018-05-29) till SKL om förnyat beslut om finansiering, återfinns i bilaga A, framhåller Tobiasregistret följande. ”För att även fortsatt kunna ta tillvara på befolkningens stora intresse och vilja att gå med i Tobiasregistret och slippa vidta åtgärder som innebär en kraftig begränsning av möjligheterna att låta befolkningen gå med i registret ansöker Tobiasregistret om att det solidariska driftsbidraget under den kommande 3 årsperioden utökas från 48 öre per invånare till 75 öre. Detta motsvarar en höjning av driftsbidraget som innebär att ytterligare drygt 8 000 personer per år kommer att kunna tas emot och registreras som nya givare i registret.”

Kostnad per landsting

I tabell 1 på nästa sida redovisas den årliga kostnaden per landsting/region, i tusentals kronor, vid en solidarisk finansiering av Tobiasregistret. Beloppen avser åren 2019 – 2021. Sammantaget för dessa tre år innebär det att Tobiasregistret erhåller 22,8 mkr. solidariskt från landstingen/regionerna.

SKL avser att under den kommande treårsperioden se över nuvarande form av nationell finansiering för att säkerställa att Tobiasregistret ges trygga och långsiktigt stabila förutsättningar för sin viktiga verksamhet.

Tabell 1 Kostnad per år för solidarisk finansiering av Tobiasregistret med 0,75 kr per invånare uppdelat per landsting/region, i tusentals kr.

Landsting/region	0,75 kr per invånare och år i tusentals kr
Stockholm	1 737
Västra Götaland	1 271
Skåne	1 011
Östergötland	344
Uppsala	278
Jönköping	269
Halland	244
Örebro	225
Södermanland	219
Dalarna	215
Gävleborg	214
Värmland	210
Västmanland	204
Västerbotten	202
Norrbottn	188
Västernorrland	184
Kalmar	183
Kronoberg	148
Blekinge	120
Jämtland Härjedalen	97
Gotland	44

Bilaga A



Sida 1 (6)

2018-05-29

Dnr 2018:41

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL)
Sjukvårdsdelegationen
118 82 Stockholm

Michael Nordh Grate

Anhållan om förnyat beslut om solidariskt driftsbidrag för finansiering och utveckling av det nationella registret för givare av blodstamceller

Bakgrund

Tobiasregistret är Sveriges nationella register för givare av blodbildande stamceller. Liknande nationella register finns på många håll i världen. Det svenska registret invigdes den 19 maj 1992 och förvaltas och utvecklas sedan dess av Stockholms läns landsting.

Dagligen får någon eller några svenskar runt om i landet besked om att de drabbats av en allvarlig blodsjukdom som för sin bot kan komma att kräva en allogen blodstamcellstransplantation. Totalt genomförs årligen i genomsnitt 300 allogena blodstamcellstransplantationer vid svenska universitetssjukhus. Ungefär en fjärdedel av patienterna hittar en passande givare i slakten, vilket innebär att övriga drygt 200 patienter är beroende av att hitta en obesläktad givare via Tobiasregistret. Oavsett i vilket landsting patienten är bosatt är det genom Tobiasregistret som den svenska sjukvården söker efter passande givare. Tobiasregistret ansvarar för en samordnad sökprocess vilket ger goda förutsättningar för en jämlik vård. Finns inga matchande givare i Tobiasregistret görs sökningar i de internationella databaser till vilka Tobiasregistret och andra internationella register är uppkopplade. Sedan starten 1992 har drygt 900 allvarligt sjuka patienter fått nya matchande stamceller och hopp om livet tack vare donationer från givare i Tobiasregistret.

Verksamhetsutveckling 2015 – 2017

Sedan flera år utvecklar och driver Tobiasregistret verksamheten framgångsrikt med grund i fastslagen strategi. I linje med strategin arbetar registret med att göra det enklare att anmäla sig som givare och att öka kvaliteten på registret genom att rekrytera fler unga vuxna (18 – 35 år) och förbättra typningskvaliteten. Utöver fokus på ökad tillgänglighet och förbättrad kvalitet har registret målinriktat arbetat med att minska kostnaderna för rekrytering och registrering av nya givare.

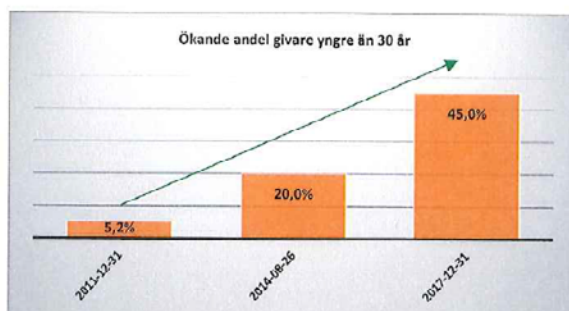
Vid årsskiftet 2017/2018 uppnådde registret fler än 100 000 registrerade givare, vilket motsvarar 1 % av befolkningen. En viktig framgångsfaktor bakom den snabba tillväxten av nya givare är att kännedomen om blodstamcellsdonation och Tobiasregistret ökat väsentligt. Detta har varit möjligt

genom de kommunikationsinsatser som genomförts med stöd av medel från Vänadsrådet avseende vävnadsfrämjande åtgärder.



Den positiva trenden från 2017 har fortsatt i oförminskad styrka under inledningen av 2018 och per april hade ytterligare drygt 13 000 nya givare registrerats i registret. Intresset och viljan i befolkningen för att gå med i Tobiasregistret är för närvarande mycket stor. Bedömningen är att den höga rekryteringstakten kommer att bestå och att ytterligare 30 – 35 000 nya givare per år kommer att registrera sig i registret de kommande åren. Vilket innebär att registret sannolikt kommer att ha minst 200 000 givare registrerade år 2021. Givet intresset och baserat på befolkningsunderlag finns det utrymme för ett ännu större svenskt register. I Tyskland har man över 90 000 registrerade givare per 1 miljon invånare att jämföra med 10 000 i Sverige. Samtidigt finns det över 350 000 registrerade svenska blodgivare.

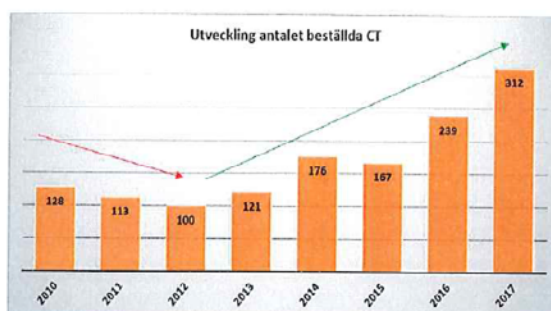
Det stora inflödet av nya unga givare har inneburit att medelåldern i registret kunnat sänkas betydligt, vilket i sin tur gjort registret mer attraktivt. Det är vetenskapligt visat att donatorns ålder har betydelse för utfallet av stamcellstransplantation. Ju yngre givaren är desto större är sannolikheten att patienten överlever behandlingen. Det är därför av stort värde att kontinuerligt rekrytera unga givare till registret. När en patient har flera matchande givare att välja på så väljer den behandlande läkaren nästan alltid den yngsta givaren som finns tillgänglig.



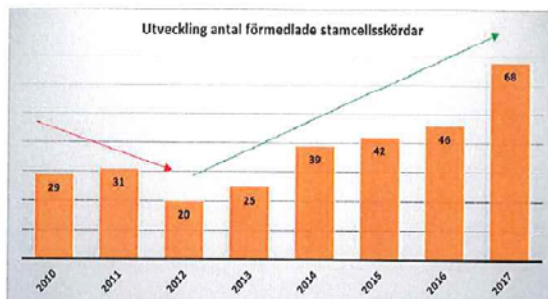
Sannolikheten att bli vald som givare sjunker med stigande ålder, men i det läge ingen yngre matchande givare finns så kan en äldre givare bli aktuell som donator. Det är därför av största vikt att både fylla på med nya unga givare men också att se till att de givare som redan är med i registret

väljer att stanna kvar eftersom de trots stigande ålder kan bli aktuella för donation. Med beaktande av att samtliga givare i registret årligen blir ett år äldre så är det av stor vikt att årligen rekrytera många nya unga givare till registret.

Det nuvarande stora inflödet av nya givare i kombination med den väsentligt förbättrade typningskvaliteten har resulterat i en kraftig ökning av antalet matchande träffar i registret. Detta har i sin tur resulterat i fler beställningar av s.k. bekräftande typningar (Confirmatory Typing, CT).



Det finns en tydlig korrelation mellan antalet beställda CT:s och antalet beställda och genomförda stamcellsdonationer. Det stora antalet CT:s har därför resulterat i att fler stamcellsdonationer än någonsin tidigare kunnat genomföras via Tobiasregistret.



Liksom trenden att antalet nya givare fortsätter öka på ett positivt sätt har även antalet beställda CT:s och antalet genomförda donationer fortsatt att öka under inledningen på 2018. Prognosen per april pekar mot att totalt 90 donationer av blodstamceller kommer att kunna genomföras under 2018, vilket skulle motsvara drygt 40 % av det svenska behovet.

Registret har målmedvetet fortsatt arbetet med att försöka hitta sätt att sänka och effektivisera kostnaderna relaterade till rekrytering och registrering av nya givare. Det största genomslaget uppnåddes under 2013 då kostnaden per genomförd typningsanalys kunde reduceras från ca 3 000 kr per analys till 350 kr. En kostnadsreduktion som möjliggjordes av att flera små och medelstora register i Europa gick samman i en gemensam internationell upphandling. Resultatet blev en kraftig sänkning av typningskostnaden samtidigt som typningskvaliteten väsentligen kunde förbättras. Sedan dess har kostnaden per typning kunnat reduceras ytterligare något.

Den totala rekryterings- och registreringskostnaden består av en direkt och en indirekt kostnad. Den direkta kostnaden är kopplad till varje givare och densamma oavsett hur många som anmäler sig (t ex kostnad för labb, tops, tops-kit, kuvert, porto etc). Den indirekta kostnaden har karaktären av fast kostnad och fördelas ut på samtliga nya givare som anmäler sig under ett år (t ex kostnad för IT, personell hantering (packning, registrering etc). I tabellen nedan redovisas den ungefärliga kostnaden per givare vid olika antal nya givare som fullföljer anmälan och registreras som givare i registret.

Antal nya givare i registret	12 500	20 000	30 000	35 000
Kostnad för rekrytering och registrering per ny givare	374 kr	342 kr	326 kr	321 kr
varav direkt kostnad	288 kr	288 kr	288 kr	288 kr
Total rekryteringskostnad vid olika antal nya givare	4 674 344 kr	6 840 750 kr	9 774 000 kr	11 222 646 kr

Vikten av ett stort och kvalitativt nationellt register

- Ett stort svenskt register bidrar till långsiktig hållbarhet och solidarisk tillgång till givare inom ramen för det internationella samarbetet
 - Sverige är idag en nettoimportör av blodstamceller från andra länder. Detta innebär att svenska patienter i hög grad är beroende av att nationella register i andra länder framgångsrikt lyckas rekrytera många nya och unga givare till sina register. Om Sverige solidariskt vill kunna bidra till det internationella samarbetet behöver därför Tobiasregistret ges förutsättningar att fortsätta växa och utvecklas så att fler svenska stamcellskördar kan förmedlas i framtiden. För att den internationella tillgången på givare långsiktigt skall vara i balans med behoven bör en långsiktig målsättning vara att Tobiasregistret årligen minst bidrar med lika många obesläktade stamcellsskördar in i det internationella systemet som det svenska nationella behovet av obesläktade givare är. På så sätt kan Sverige genom Tobiasregistret solidariskt och på ett långsiktigt sätt bidra till en hållbar tillgång till stamcellsskördar inom ramen för det internationella samarbetet. Under 2017 förmedlade Tobiasregistret totalt 68 stamcellsskördar vilket var nytt rekord för ett enskilt år. För 2018 pekar prognosen mot en ökning till ca 90 stamcellsskördar. Det ökande antalet stamcellsskördar är ett resultat av det kraftigt ökande antalet nya givare, den sänkta medelåldern och den förbättrade tyningskvaliteten. För att Sverige långsiktigt ska bidra till en hållbar tillgång till givare inom ramen för det internationella samarbetet så bör Tobiasregistret växa och utvecklas för att kunna förmedla minst 200 stamcellsskördar per år.
- Ett stort svenskt register möjliggör självförsörjning av blodstamceller i händelse av internationell kris som förhindrar import
 - I händelse av en internationell krissituation där tillgången till matchande givare från andra delar av världen begränsas, kan tillgången till många unga och vältypade givare i det nationella registret potentiellt ha stor betydelse för de svenska patienterna. Detta eftersom svenska patienter i behov av en blodstamcellstransplantation då har stora möjligheter att hitta en tillräckligt bra matchad givare i Tobiasregistret för att kunna få möjlighet att fullfölja en stamcellstransplantation.

- Ett stort svenskt register ökar sannolikheten för att potentiellt fler liv kan räddas
 - Trots ett omfattande internationellt samarbete kring sökning och matchning av givare är det uppskattningsvis fortfarande 25 - 30 procent av alla patienter som aldrig hittar en matchande donator. Det finns därför ett stort behov av att fortsatt rekrytera fler givare i både Sverige och internationellt. Varje ny givare av blodstamceller innebär i praktiken en ytterligare möjlighet att få till en positiv matchning mellan en patient och en givare.

Finansiering av verksamheten

Sedan 2009 har Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) för tre (3) treårsperioder rekommenderat sina landstingsmedlemmar att ekonomiskt stödja Tobiasregistret i sin egenskap av det nationella blodstamcellsregistret. Den innevarande perioden har av budgettekniska skäl gällt för tre och ett halvt år istället för tre för att det ekonomiska bidraget bättre ska följa budgetåret. Den nuvarande rekommendationen löper ut den 31 december 2018 och ersättningen har solidariskt uppgått till 0,48 kronor per invånare och år. Eftersom den svenska sjukvården använder Tobiasregistret för sökning efter passande givare oavsett från vilket landsting patienten kommer är rekommendationen om solidarisk finansiering både logisk och välkommen.

Det driftsbidrag som på detta sätt kommit Tobiasregistret till del har varit av största betydelse för att möjliggöra den positiva utveckling av registret som skett under de senaste åren. En utveckling av det nationella blodstamcellsregistret har välkomnats av de svenska universitetssjukhusen eftersom Tobiasregistret idag kan erbjuda väsentligt bättre kvalitet och fler unga givare än någonsin tidigare. Registrrets förmåga att förmedla vältypade givare av blodstamceller till svenska patienter har därmed kunnat öka högst väsentligt.

Tobias Registrrets långsiktiga målsättning och strategi är att registret under den kommande 10 årsperioden ska bli så stort att antalet genomförda stamcellsskördar per år motsvarar det svenska behovet av obesläktade stamcellsskördar och att verksamheten då i så hög grad som möjligt ska kunna vara självfinansierad genom de intäkter som förmedlingen av stamcellsskördar genererar. Därmed skulle beroendet av offentliga driftsbidrag till rekrytering- och registreringsverksamheten successivt kunna minska över tid.

Kännedomen om blodstamcellsdonation och Tobiasregistret har ökat enormt de senaste åren tack vare de informationskampanjer som registret kunnat genomföra med stöd av medel från Vävnadsrådet. Som ett resultat av den ökade kännedomen har intresset och viljan att anmäla sig till registret ökat mångfald. Den positiva trenden med ett kraftigt ökat inflöde av nya givare som kunde noteras under 2017 förväntas fortgå under många år framåt. Redan per april 2018 har redan över 13 000 nya givare registrerats. Prognosen för året pekar mot 30 000 nya givare under 2018 dvs ett lika stort inflöde som under 2017. Ett kraftigt ökat inflöde av nya unga givare är välkommet eftersom det kommer att resultera i att ännu fler blodstamceller kommer att kunna förmedlas under de kommande åren. Utmaningen är dock att den egna intjäningen från förmedlingsverksamheten endast i begränsad omfattning kommer att kunna finansiera kostnaderna för rekrytering och registrering av så många nya givare. Bedömningen är därför att registret kommer att behöva stödjas solidariskt från landets landsting och regioner under minst ytterligare en – två treårsperioder.

Anhållan om förnyad rekommendation avseende solidarisk finansiering

Bedömningen är att minst 100 000 personer eller fler kommer att anmäla sig som nya givare i Tobiasregistret under den kommande 3 års perioden (2019 – 2021), vilket motsvarar ca 30 - 35 000 nya givare per år. Förmedlingsverksamheten vid Tobiasregistret förväntas kunna finansiera rekryterings- och registreringskostnaderna motsvarande 8 – 10 000 av dessa nya givare. Ett förlängt driftsbidrag från landets landsting och regioner på nuvarande ersättningsnivåer (48 öre) förväntas kunna finansiera kostnaderna avseende ytterligare ca 12 500 nya givare. Detta innebär att Tobiasregistret under kommande 3 årsperiod riskerar att vara underfinansierat motsvarande kostnaden för rekrytering och registrering av ca 8 - 10 000 nya givare per år. För att även fortsatt kunna ta tillvara på befolkningens stora intresse och vilja att gå med i Tobiasregistret och slippa vidta åtgärder som innebär en kraftig begränsning av möjligheterna att låta befolkningen gå med i registret ansöker Tobiasregistret om att det solidariska driftsbidraget under den kommande 3 årsperioden utökas från 48 öre per invånare till 75 öre. Detta motsvarar en höjning av driftsbidraget som innebär att ytterligare drygt 8 000 personer per år kommer att kunna tas emot och registreras som nya givare i registret.

Konsekvens vid avslag på anhållan om fortsatt solidariskt driftsbidrag

Om anhållan om fortsatt samt ökat driftsbidrag inte kan beviljas så kommer registret tvingas att kraftigt begränsa det årliga inflödet av nya givare. Detta kommer sannolikt att uppfattas negativt bland de potentiella givare som vill gå med och riskerar därför att negativt påverka registrets utveckling de kommande åren. På sikt kommer sannolikt även antalet förmedlade svenska stamcellsskördar att minska då medelåldern i registret återigen riskerar att öka vid ett minskat inflöde av nya unga givare. Sverige kommer därmed åter att behöva öka sitt beroende av importerade blodstamceller med de risker detta medför. Ett beslut om fortsatt solidarisk driftsfinansiering men på nuvarande nivåer (48 öre indexuppräknat) kommer delvis att begränsa de förväntat negativa effekterna som ett kraftigt begränsat inflöde av nya givare förväntas medföra.

Stockholm Care AB och Tobiasregistret

Michael Nordh Grate

VD