Sveriges Kommuner och Regioner

MEDDELANDE FRÅN STYRELSEN NR 9/2024

Vårt ärendenr:
SKR2024/00943

Regionstyrelserna

Meddelande från styrelsen - Förnyad rekommendation - Tobiasregistret

Ärendenr: SKR2024/00943

Förbundsstyrelsens beslut

Styrelsen för Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har vid sammanträde den 20 september 2024 beslutat att ställa sig bakom en förnyad rekommendation angående det solidariska driftbidraget för Tobiasregistret för perioden 2025-2027, vilket innebär 0,75 kr per invånare.

Tobiasregistret arbetar för att öka antalet förmedlade stamcellsdonationer och eftersträva balans mellan import och export. Tobiasregistret är en nationell resurs för Sveriges hälso- och sjukvård och ingår som en del i vårdkedjan för vissa högspecialiserade behandlingar där registrets tillgång till obesläktade givare är en livsviktig förutsättning för stamcellstransplantation till patienter vars liv annars inte hade kunnat räddas. Regionernas frivilliga driftbidrag är en förutsättning för att finansiera en fortsatt och nödvändig givarrekrytering som säkerställer att Tobiasregistret kan fortsätta sin verksamhet till förmån för svenska patienter i alla regioner. Bland annat är en ökad andel unga en nationell angelägenhet som är utmanande och behöver stödjas av alla regioner för att målet ska kunna nås.

Rekommendationen redovisas i **bilaga 1.**

Sveriges Kommuner och Regioner

Anders Henriksson
Ordförande

Sveriges Kommuner och Regioner
Post: 118 82 Stockholm, *Besök:* Hornsgatan 20
Tfn: växel 08-452 70 00, *Fax:* 08-452 70 50
Org nr: 222000-0315, info@skr.se, www.skr.se

TOBIAS REGISTRET

2024-04-02
Sveriges Kommuner och Regioner
Sjukvårdsdelegationen
118 82 Stockholm

Anhållan om fortsatt rekommendation gällande nationell finansiering för Tobiasregistrets fortsatta rekrytering av givare av blodstamceller 2025—2027

Tobiasregistret är en nationell resurs för Sveriges hälso- och sjukvård och ingår som en del i vårdkedjan för vissa högspecialiserade behandlingar där registrets tillgång till obesläktade givare är en livsviktig förutsättning för allogen stamcellstransplantation till patienter vars liv annars inte hade kunnat räddas.

Ett stort register med god tillgänglighet ger hälso- och sjukvården möjlighet att använda stamcellsdonation från icke besläktad givare som behandling för livshotande sjukdomar, såsom leukemi. Metoden är en sista möjlighet för patienten att överleva och få ett långt och sjukdomsfritt liv.

Tobiasregistrets tjänster i form av genomförda utredningar och förmedling av stamcellsskördar kan generera överskott beroende på antalet förmedlade stamcellsdonationer och hur prisutvecklingen för stamcellsskördar och registrets kostnader utvecklas. Målsättningen är att i framtiden självständigt kunna bära kostnaderna för rekryteringen vilket förutsätter ökad förmedlingsverksamhet samt effektivisering av processer. Tobiasregistret arbetar för att öka antalet förmedlade stamcellsdonationer och eftersträva balans mellan import och export.

Regionernas frivilliga driftbidrag är en förutsättning för att finansiera en fortsatt och nödvändig givarrekrytering som säkerställer att Tobiasregistret kan fortsätta sin verksamhet till förmån för svenska patienter i alla regioner. En ökad andel unga är en nationell angelägenhet som är utmanande och behöver stödjas av alla regioner för att målet ska kunna nås.

Sveriges kommuner och regioner (SKR) har rekommenderat finansieringen via beslut vid sammanträde i sjukvårdsdelegationen 2021-09-16 (D.nr 21/00692).

Tobiasregistret anhåller om att rekommendationen om det solidariska driftbidraget på 0,75 kr per invånare förlängs för perioden 2025–2027.

TOBIAS REGISTRET

Bakgrund

Tobiasregistret är Sveriges enda nationella register för givare av blodbildande stamceller. Motsvarande register finns i många andra länder. Det svenska registret startade 1992 och förvaltas och utvecklas sedan dess av Region Stockholm. Registrets arbetsrutiner och kvalitet är granskade och ackrediterade av stamcellsregistrens internationella organisation World Marrow Donor Association1.

Verksamheten omfattar att rekrytera svenska frivilliga givare samt att administrera utredning och förmedling av blodstamceller för transplantation till patienter. Rekrytering av nya givare till Tobiasregistret finansieras sedan 2009 delvis genom ett frivilligt nationellt och solidariskt driftbidrag från Sveriges regioner baserat på folkmängd.

I dagsläget kan en stamcellstransplantation vara potentiellt livräddande för runt 70 olika sjukdomar. Oberoende av i vilken region berörd patient är bosatt är det via Tobiasregistret som sjukvården söker efter passande stamceller från en givare eller sparade navelsträngsceller. Tobiasregistret ansvarar för en samordnad sökprocess vilket ger goda förutsättningar för en jämlik vård. Årligen transplanteras cirka 230–240 patienter i Sverige med donerade blodstamceller. Om matchande givare inte finns i Tobiasregistret görs sökningar i internationella databaser till vilka Tobiasregistret och andra internationella register är sammankopplade. Det internationella samarbetet är livsviktigt då många patienter inte har tillgång till syskon eller annan lämplig släkting och därför är beroende av donation från obesläktad givare.

Aktuellt

Uppföljning av registrets verksamhet visar att det framför allt är yngre personer som efterfrågas som givare av blodstamceller vilket förklaras av att deras blodstamceller ger förbättrad överlevnad för patienterna. Idag finns drygt 240 000 givare i registret och av dessa är 161 000 under 35 år.

Medelåldern för en givare som donerat ligger runt 27 år. Män väljs oftare än kvinnor vilket bland annat beror på att män ofta har en större kroppsvolym samt att cirka 10 procent av kvinnor i aktuell åldersgrupp kan vara gravida eller amma, och därför ej är tillgängliga under perioder.

De drabbade patienterna är jämnt fördelade mellan könen, men av givarna i registret är endast 22 procent män i åldersgruppen 18–25 år. Registret har utmaningar med att varje år rekrytera tillräckligt antal nya unga givare och framför allt att nå unga män.

Ett robust register med förmågan att svara mot Sveriges behov samt bidra i det internationella utbytet är ett angeläget mål - som måste uppfyllas varje år.

Ett register med många nya unga givare skulle betyda att det antal stamcellsdonationer som svenska givare genomför ökar och att jämvikt mellan import och export kan bibehållas. Sverige som land har goda förutsättningar att bidra genom att vi har hög tillgänglighet till våra givare tack vare befolkningsregistret och det generellt höga förtroendet för svensk sjukvård. Detta sammantaget gör att givare känner sig trygga och vill ställa upp när en utredning startar.

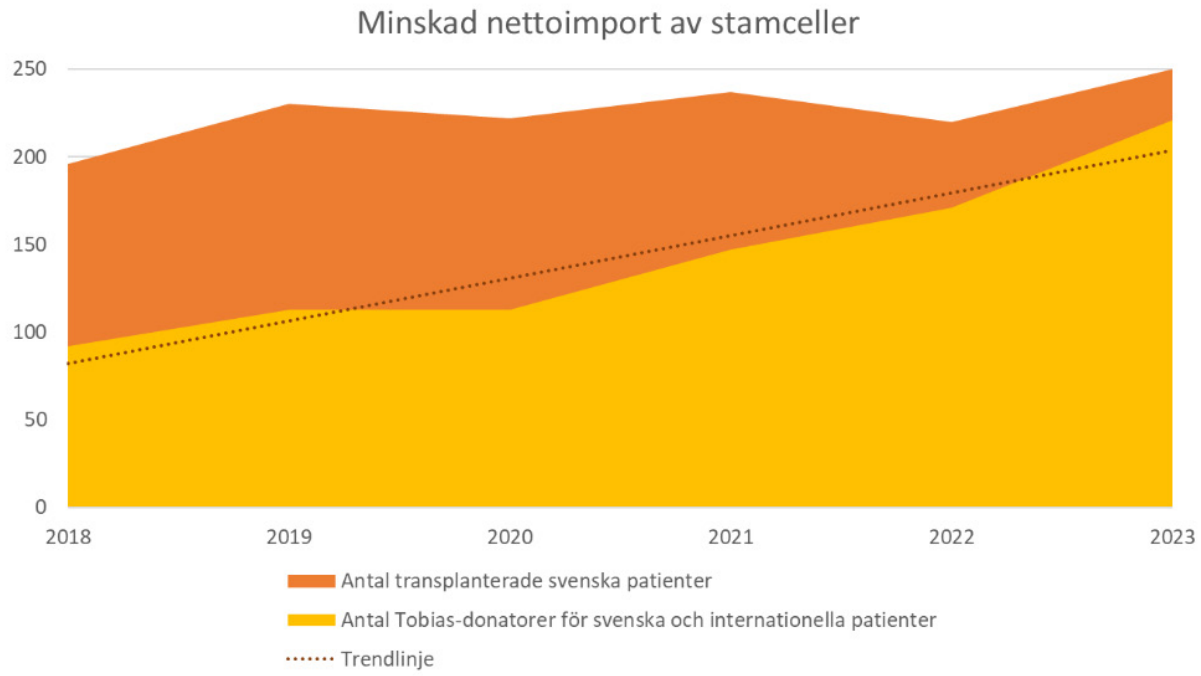

Bild 1. *Utveckling av antalet förmedlade donationer från Tobiasregistrets givare jämfört med totala svenska behovet av transplantation med obesläktade blodstamcellsgivare*

Anmälningsförfarande och kännedom

Anmälningsförfarandet är enkelt och görs digitalt, följt av ett hemmatest där givaren topsar sig själv och postar topsningskit åter. Givare rekryteras från hela landet och genom samarbete med universitetssjukhusen är det möjligt att donera oavsett var man bor.

Kännedomen om Tobiasregistret i målgruppen 18–35 år har ökat snabbt de senaste åren, från 27 procent 2019 till 66 procent 2023 vilket är resultatet av intensivt arbete med att synas och vara aktiva på platser där målgruppen finns, till exempel i sociala media. Insatser för att registret ska spegla samhällets blandning av invånare med olika etniska bakgrunder är avgörande för att patienter ska kunna matchas med en passande givare, detta då patienter med utomeuropeisk bakgrund har väsentligt färre tänkbara givare vilket sett ur perspektivet jämlik vård är mycket otillfredsställande.

Riktade rekryteringsaktiviteter genomförs för att få in fler personer med utomeuropeisk bakgrund, men detta är ett arbete som behöver intensifieras för att fler liv ska kunna räddas.

Bild 2: *Tobiasgivare runt om i landet som under 2023 har donerat till en obesläktad patient*

Resultat 2021–2023

Registret har vuxit snabbt och förmågan att svara på förfrågningar och leverera beställda blodstamceller har förbättrats avsevärt. Registret har årligt inflöde av nya unga givare som är väl typade, tydligt informerade och som finns tillgängliga och motiverade när transplantationscenter inkommer med förfrågningar om donation. Registrets förmåga att hålla korta svarstider är en avgörande faktor för positiv utveckling.

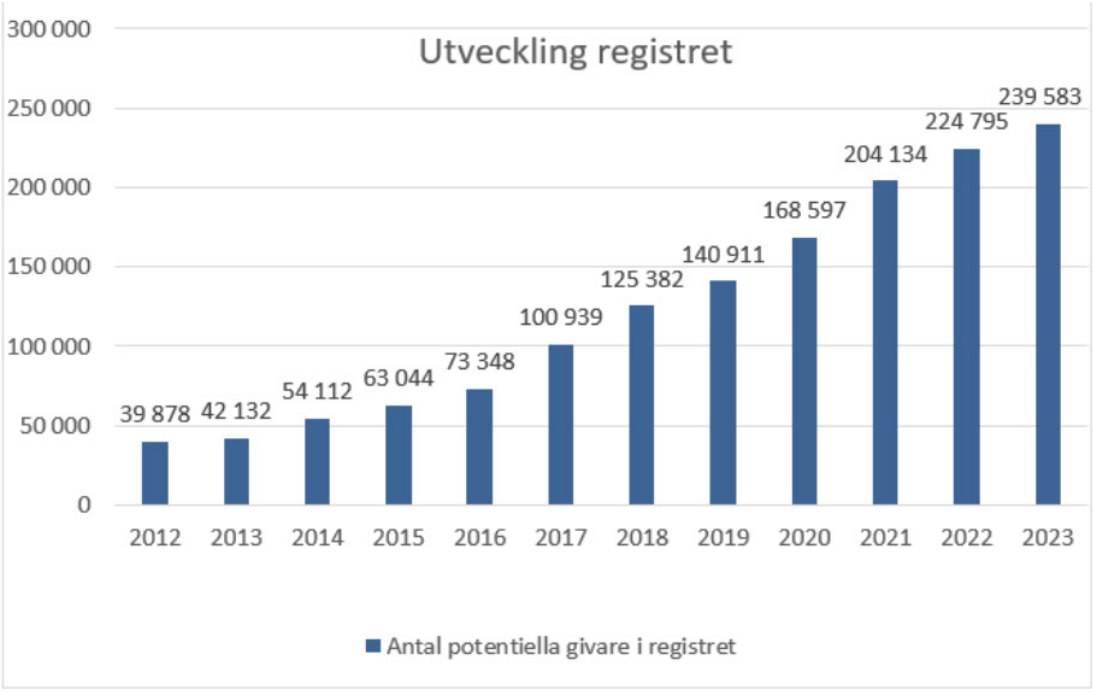

Bild 3. *Utveckling antal registrerade i Tobiasregistret 2012 – 2023*

Antalet förmedlade stamcellsdonationer har fortsatt öka under perioden vilket ytterligare utjämnat nettoimporten av blodstamceller i det internationella utbytet, se bild 1. Antalet stamcellsdonationer förmedlade till svenska och internationella patienter har ökat med 70 procent jämfört med föregående treårsperiod.

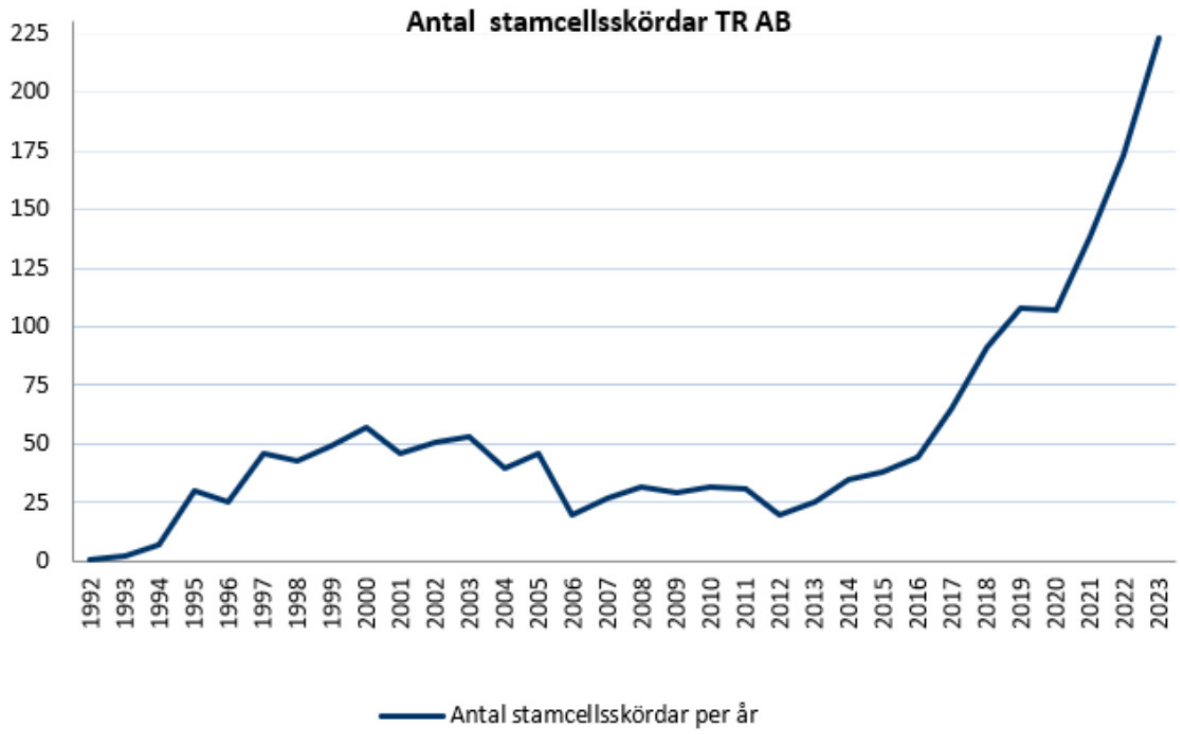

Bild 4. *Antal förmedlade stamcellsdonationer 1992–2023*

Betydelsen av ett robust svenskt stamcellsregister tydliggjordes i samband med pandemin då ”lock down” menligt påverkade hälso- och sjukvården. I händelse av andra internationella krissituationer där tillgången till matchande givare från andra delar av världen begränsas, är tillgången till givare i det nationella registret av stor betydelse för de svenska patienterna.

Analys av utfallet visar att under 2021–2023 stod de allra yngsta givarna (18–25 år) för 30 procent av donationerna, trots att de endast utgjorde 14 procent av det totala antalet registrerade givare.

De flesta donationer gjordes av givare som varit med i registret högst tre år när de donerade (60 procent <1 år – 3 år från registreringsår till donationsår) vilket tydliggör behovet av en stabil och robust tillväxt varje år, se bild 3.

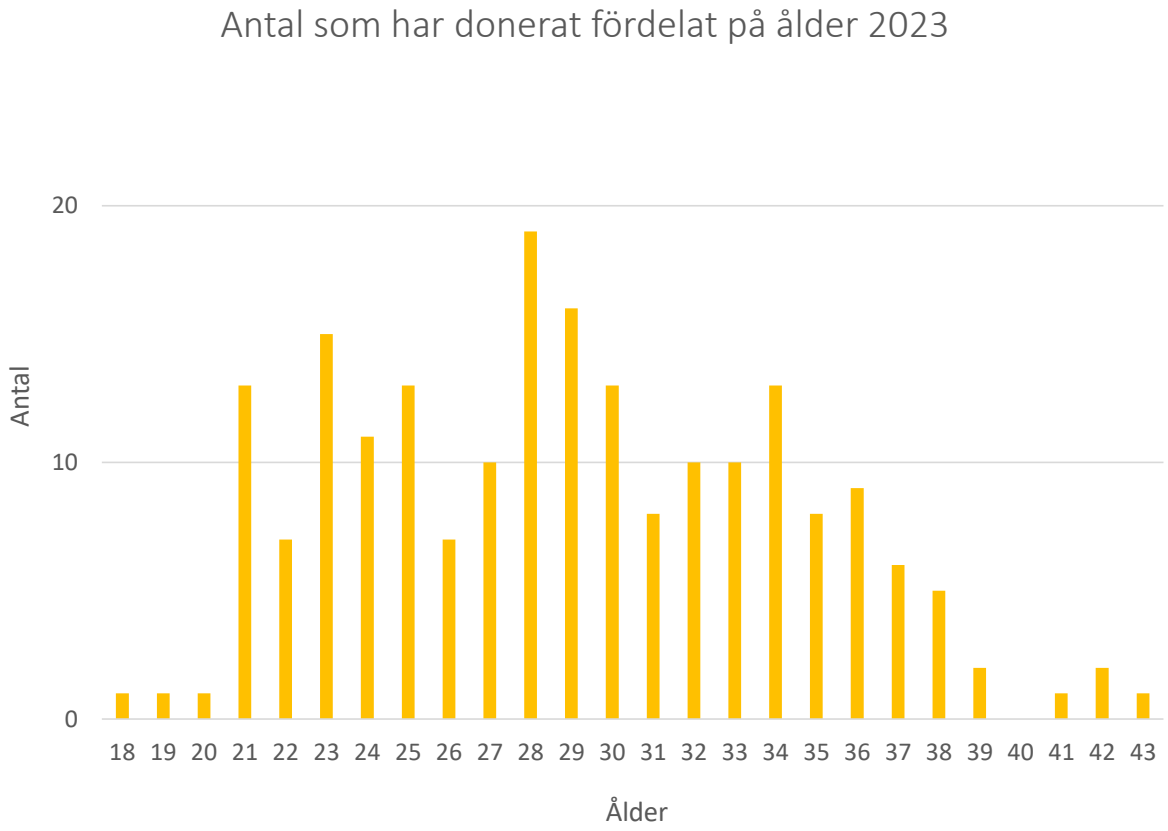

Bild 5. *Antal av Tobiasregistrets givare som donerat stamceller för respektive ålder under 2023. Det är de yngre givarna som efterfrågas som donatorer - få över 40 år donerar.*

Rekommendation

Fortsatt finansiering

Tobiasregistret anhåller om att rekommendationen om det solidariska driftbidraget på 0,75 kr per invånare förlängs med ytterligare tre år.

Konsekvenser av avslutat stöd

Om fortsatt driftbidrag inte rekommenderas från SKR får det konsekvenser för registrets fortsatta utveckling och den robusthet som svensk hälso-och sjukvård kräver för att kunna tillhandahålla stamcellsdonationer med obesläktade givare.

Att begränsa rekrytering av nya givare riskerar få störst konsekvenser för mångfaldsarbetet, att rekrytera givare från grupper som idag är underrepresenterade är svårt och kostsamt men något som krävs för att registret ska spegla samhället.

Vid utebliven solidarisk finansiering kommer på sikt också antalet förmedlade svenska stamcellsdonationer att minska, då medelåldern på givare i registret ökar och då färre nya kommer in.

Hälso- och sjukvårdens möjlighet att tillhandahålla stamcellstransplantationer med obesläktad givare påverkas negativt och Sveriges beroende av importerade blodstamceller ökar.

Ekonomiska förutsättningar

Rekryteringen har ett starkt fokus på att rekrytera från målgruppen 18–25 år. Målsättningen för åren 2025–2027 är 20 000 nya givare per år varav 50 procent män. Av alla anmälningar till registret faller historiskt alltid cirka 30 procent bort av diverse orsaker. För att därmed nå målsättningen behöver 26 000 anmälningar inkomma till registret per år. Nuvarande andel män i registret uppgår till 30 procent varav dessa män står för 60 procent av de förmedlade stamcellsdonationer.

Den totala registreringskostnaden består av en rörlig och en fast kostnad. Den rörliga kostnaden är kopplad till varje ny givare och står i direkt proportion till hur många som anmäler sig. Rörliga kostnader uppgår till cirka 600 kronor per givare och består av utskick av anmälnings-kit och prover/analyser inklusive utökad kvalitetstest som skickas till USA. Om det nuvarande driftbidraget på totalt cirka 7,5 Mkr per år förlängs motsvarar det cirka 48 procent av de rörliga kostnaderna för nyrekrytering.

Den fasta kostnaden för att upprätthålla registret är oberoende antalet anmälningar. Exempel på fast kostnad är personal, IT, kostnader för internationell kvalitetscertifiering och mjukvara, lokalhyra, ledning och riktade marknadsföringsaktiviteter.

Tobiasregistret bidrar med intäkter från förmedlingsverksamheten till drift och nyrekryteringen men det solidariska driftbidraget är en avgörande förutsättning för att kunna bibehålla nuvarande tillväxttakt och kvarstå som ett robust register med unga potentiella givare.

Ett större register möjliggör också fler förmedlade stamcellsdonationer som inte bara kommer nationella och internationella patienter till godo, utan även bidrar till en högre grad av självfinansiering av rekryteringsverksamheten över tid.

Översiktlig kostnadskalkyl för åren 2025-2027

Antal nya givare per år	**2025**	**2026**	**2027**
Målsättning 60 000 nya givare för perioden år 2025–2027	20 000	20 000	20 000
Rekryteringskostnad totalt*	37,5* Mkr	37,5* Mkr	37,5* Mkr
Varav rörlig kostnad	15,5 Mkr	15,5 Mkr	15,5 Mkr

*Kalkylerad total rekryteringskostnad per år bygger på statistik senaste 3 åren och budgeterat 2025–2027 utan index-uppgradering.

Finansiering av rörlig kostnad rekryteringsverksamhet åren 2025 – 2027

Solidariskt driftbidrag från regionerna**	7,5 Mkr	7,5 Mkr	7,5 Mkr
Finansiering från förmedlade stamcellsdonationer	8,0 Mkr	8,0 Mkr	8,0 Mkr
Total finansiering av rörlig kostnad rekryteringsverksamhet	15,5 Mkr	15,5 Mkr	15,5 Mkr

**Rekrytering av 60 000 nya givare bygger på antagande om förnyad rekommendation av solidariskt driftbidrag och att den följs av regionerna

Stockholm 2 april 2024

Nicole Silverstolpe
VD Tobiasregistret

Hannah Gustafson
Marknadsansvarig

Camilla Sol
Verksamhetsutvecklare

Lena Hagerman
Ekonomiansvarig

Regionstyrelserna

Bilaga 2

Tillägg till meddelande om Förnyad rekommendation – Tobiasregistret

Ärendenr: SKR2024/00943

Kostnad per region under åren 2025-2027

Styrelsen för Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har vid sammanträde den 20 september 2024 beslutat att ställa sig bakom en förnyad rekommendation angående det solidariska driftbidraget för Tobiasregistret för perioden 2025-2027, vilket innebär 0,75 kr per invånare.

I den tidigare kommunikationen gällande Meddelande från styrelsen nr 9/2024, utskickad den 26 september, framgick inte hur ersättningen blir per region och år, vilket kompletteras med härmed (tabell 1).

Tobiasregistret är en nationell resurs för Sveriges hälso- och sjukvård och ingår som en del i vårdkedjan för vissa högspecialiserade behandlingar där registrets tillgång till obesläktade givare är en livsviktig förutsättning för stamcellstransplantation till patienter vars liv annars inte hade kunnat räddas. Regionernas frivilliga driftbidrag är en förutsättning för att finansiera en fortsatt och nödvändig givarrekrytering som säkerställer att Tobiasregistret kan fortsätta sin verksamhet till förmån för svenska patienter i alla regioner. Bland annat är en ökad andel unga en nationell angelägenhet som är utmanande och behöver stödjas av alla regioner för att målet ska kunna nås.

Finansiering av verksamheten

Under de senaste 15 åren har SKR för fyra treårsperioder rekommenderat att regionerna ekonomiskt stödjer Tobiasregistret. Under den senaste treårsperioden har det solidariska ersättningen årligen varit 0,75 kr per invånare. Den förnyade rekommendation för perioden 2025-2027 innebär samma solidariska ersättning årligen med 0,75 kr per invånare. I tabell 1 redovisas den årliga kostnaden per region, vid en solidarisk finansiering av Tobiasregistret. Beloppen avser åren 2025-2027.

Sveriges Kommuner och Regioner
Post: 118 82 Stockholm, *Besök:* Hornsgatan 20
Tfn: växel 08-452 70 00, *Fax:* 08-452 70 50
Org nr: 222000-0315, info@skr.se, www.skr.se

Tabell 1 Kostnad per år för solidarisk finansiering av Tobiasregistret med 0,75 kr per invånare uppdelat per region[1].

Region	**Kronor**
Blekinge	118 169
Dalarna	215 005
Gotland	45 805
Gävleborg	213 711
Halland	258 623
Jämtland	99 431
Jönköping	277 113
Kalmar	184 969
Kronoberg	152 440
Norrbotten	186 395
Skåne	1 069 550
Stockholm	1 850 396
Södermanland	226 428
Uppsala	304 887
Värmland	212 454
Västerbotten	210 656
Västernorrland	181 452
Västmanland	211 031
Västra Götaland	1 328 120
Örebro	231 143
Östergötland	354 332
	7 932 110

Sveriges Kommuner och Regioner

[1] Uppgift om folkmängd hämtad augusti 2024, SCB.