

*Handläggare:
Eric Paulson*

Förslag beträffande Tobias Registret

Ärendet

I detta ärende behandlas en hemställan från Stockholm Care AB till landstingsstyrelsens ägarutskott angående extra medel under 2005 uppgående till:

- Högst 3 mkr för att kunna rekrytera fler ungdomar som donatorer och samtidigt uppgradera Tobias Registrets kvalitet och därmed stärka registrets internationella konkurrenskraft
- 2 630 377 kr för att reglera ett kvarvarande belopp till Tobias Stiftelsen avseende Tobias Registret

Förslag till beslut

Ägarutskottet föreslår att landstingsstyrelsen beslutar

- att* Stockholm Care AB får ett driftsbidrag på 7,5 mkr för utveckling av Tobias Registret. Det totala beloppet fördelas över tid enligt: 3,0 mkr (2006), 2,5 mkr (2007) och 2,0 mkr (2008)
- att* resultatkrav på Stockholm Care AB ska från och med år 2007 bygga på förutsättningen att Tobias Registret gör ett nollresultat och därmed inte bidrar till det ekonomiska resultatet för Stockholm Care AB
- att* Stockholm Care AB får ett driftsbidrag år 2006 på 1 980 438 kr för att reglera motsvarande kvarvarande belopp till Tobias Stiftelsen avseende Tobias Registret.
- att* driftsbidrag enligt ovanstående att-satser ska finansieras från landstingsstyrelsens anslag för oförutsedda kostnader
- att* förvaltningens synpunkter i detta tjänsteutlåtande ska vara vägledande för den fortsatta verksamheten vid Tobias Registret.

De föreslagna driftsbidraget (1 980 438 kr) för att reglera kvarstående belopp till Tobias Stiftelsen är lägre än motsvarande belopp (2 630 377 kr) i hemställan från Stockholm Care AB. Skillnaden beror på Tobias Registret uppvisade ett positivt ekonomiskt resultat för år 2005 och att ett belopp på

Bilagor: 1. Hemställan angående Tobias Registret från Stockholm Care AB
2. Utredningsrapport om Tobias Registret 2005-12-01

649 939 kr har återbetalts till Tobias Stiftelsen av Stockholm Care AB efter det att hemställan skrevs.

Hemställan från Stockholm Care AB

I skrivelsen från Stockholm Care AB finns utöver en hemställan om extra medel även en beskrivning av bakomliggande problematik och styrelsens strategi när det gäller underhåll och utveckling av Tobias Registret:

”Problematik: Registret minskar främst p g a att donatorerna när de har donerat två gånger måste lämna registret, men också på grund av medicinska och andra skäl.””De närmaste åren kommer 420 personer att lämna registret på grund av åldersskäl (uppnådda 60 år). De närmaste tio åren kommer ca 10. 000 personer att lämna registret på grund av åldersskäl.”

”Styrelsens strategi: Strävan skall vara att registrets storlek om ca 40.000 donatorer skall behållas. Aktiv rekrytering sker och skall fortsatt ske av unga i åldern 18-35 år. Andelen klass II typade donatorer skall öka från f n 50 % till 60 %. Det kostar ca 3000 kr att få en fulltypad svensk donator, ca 1500 kr för enbart klass II typning. Styrelsens mål är att registret skall öka med 1000 fulltypade unga donatorer varje år under de närmaste tio åren till en ungefärlig kostnad av 3 miljoner kr per år.”

Skrivelsen från Stockholm Care AB ger också en bakgrund till hemställan om att reglera kvarvarande belopp med Tobias Stiftelsen:

Uppbyggnaden av registret har finansierats i samverkan av SLL/Stockholm Care och Tobias Stiftelsen. Enligt det avtal som finns mellan Stockholm Care och Tobias Stiftelsen skall återbetalning till stiftelsen ske med 50 procent av registrets överskott när detta uppvisar vinst.

Sedan 1996 har Tobiasregistret uppvisat vinst varje år och totalt har till och med 2004 cirka 5 mkr återbetalats till Tobias Stiftelsen. Återstår enligt Stockholm Care AB att betala till stiftelsen per den 1 januari 2005: 2 630 377 kr. Detta belopp utgör således skillnaden mellan vad stiftelsen ursprungligen betalade till Stockholm Care AB och det belopp som Stockholm Care AB redan har betalt tillbaka.

Stockholm Cares revisorer har enligt hemställan riktat kritik mot överenskommelsens utformning, då det synes oklart om återbetalningsskyldigheten av bidraget till Tobias Stiftelsen är att betrakta som en skuld i strikt juridisk mening.

Genomförd utredning och ärendets tidigare handläggning i ägarutskottet

Förvaltningen har genomfört en utredning för att belysa Tobias Registrets nuvarande situation och utvecklingsbehov. Motivet för utredningen var att bredda beslutsunderlaget med tanke på att skrivelsen från Stockholm Care AB angav ett utvecklingsbehov under de kommande åren som var klart större än begärda extra medel för år 2005.

En enkät har under hösten 2005 skickats ut till ett antal avnämare till Tobias Registret inom landstingets sjukvård samt inom några andra region-landsting. Därutöver har synpunkter inhämtats från en vidare krets av personer med anknytning till registret. Resultaten från förvaltningens utredning finns sammanställda i en rapport. De viktigaste slutsatserna i rapporten är:

- Tobias Registret är enligt enkätsvaren betydelsefullt vid behandling av patienter med allogen stamcellstransplantation vid Karolinska Universitetssjukhuset.
- Det finns ett internationellt samarbete kring stamcellsdonationer och åtskilliga svenska patienter behandlas med givare som identifieras i andra länders register. Mot denna bakgrund är det enligt några enkätsvar även en moralisk fråga att Sverige bidrar med ett väl fungerande nationellt register.
- Intrycket är att Tobias Registret har en god servicenivå i förhållande till sjukvården inom landet. Slutsatsen baserar sig på de synpunkter som har framkommit i genomförd enkät.
- Tobias Registret är inte bara en angelägenhet för SLL utan en nationell resurs vid behandling av patienter som har nytta av allogen stamcellstransplantation.
- Det finns ett underhålls- och utvecklingsbehov av Tobias Registret på grund av att:
 - Ett betydande antal donatorer beräknas att lämna registret (framför allt av åldersskäl) under de närmsta tio åren
 - Behov av ökad precision av HLA-typning donatorer i registret (ökad andel klass II typade)
- Tobias Registret, har enligt Stockholm Care AB, sedan 1996 uppvisat vinst varje år. De sammanlagda vinstmedlen till och med år 2004 uppgår till 10,5 mkr. Hälften av denna vinst har återbetalts till Tobias Stiftelsen enligt avtal.

Utredningsrapporten om Tobias Registret inklusive slutsatser har redovisats och diskuterats på ägarutskottets möte 2005-12-06. Vid detta möte beslöt utskottet:

- att* uppdra åt bitr landstingsdirektören att ta upp en diskussion med Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting om nationell finansiering
- att* uppdra åt bitr landstingsdirektören att avsluta utredningsarbetet och återkomma med ärendet till ägarutskottet

Hemställan i sin helhet från Stockholm Care AB samt tidigare redovisad utredningsrapport finns med som bilagor till detta tjänsteutlåtande.

Förvaltningens synpunkter på verksamheten vid Tobias registret

Förvaltningen har utöver tidigare redovisad rapport följande synpunkter som berör den fortsatta verksamheten vid Tobias Registret:

- Den primära målsättningen med Tobias Registret bör inte vara att åstadkomma ett ekonomiskt överskott utan att bidra till bästa möjliga förutsättningar för behandling av de patienter som har nytta av benmärgstransplantation. Det är därför väsentligt att tillgängliga intäkter (efter avdrag för driftskostnader) används för underhåll och utveckling av registret.
- Det är angeläget att Stockholm Care AB fortsätter att se över kostnaderna för drift och utveckling av registret samt möjligheter till ökade intäkter. Ett bra exempel på besparing är det påbörjade arbetet med att minska kostnader för typning av donatorer.
- Stockholm Care AB ska som tidigare upprätta en separat årsberättelse för Tobias Registret. Denna handling bör fortsättningsvis kompletteras med en resultaträkning samt en preciserad beskrivning av vad som har gjorts under det gångna året för att underhålla och utveckla registret.
- Tobias Registret är inte bara en ange lägenhet för SLL utan en nationell resurs vid behandling av patienter som kan ha nytta av en allogen stamcells-transplantation. Förvaltningen ska därför och i enlighet med tidigare beslut i ägarutskottet, ta kontakt med Socialstyrelsen och SKL för att undersöka möjligheterna till nationell finansiering för Tobias Registrets framtida verksamhet.

- En medicinsk expertgrupp bör knytas till Tobias Registret med representanter från svenska sjukhus som utför allogena stamcellstransplantationer.
- En flerårig utvecklingsplan bör upprättas för Tobias Registret av registeransvarig i samråd med den medicinska expertgruppen.
- Tobias Registrets organisatoriska hemvist bör på sikt bli föremål för fortsatta överväganden. Denna fråga kan påverkas av om det framöver blir möjligt att erhålla ett nationellt bidrag till registrets verksamhet.
- När det gäller Tobias Registrets fysiska placering bör huvudalternativet vara att registret fortsätter att vara lokaliserat till Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge.
- En förutsättning för att i förväg betala det återstående beloppet (1 980 438 kr) till Tobias Stiftelsen bör vara en överenskommelse med Stiftelsen om att den återstående skulden till Stiftelsen därmed är helt reglerad.

Sören Olofsson