

Til beslutningsforslag nr. B 148. Betænkning afgivet af Sundhedsudvalget den 16. maj 2001

## Betænkning

over

# Forslag til folketingsbeslutning om udbygning af registret for knoglemarvsdonorer

[af Birthe Skaarup (DF), Ester Larsen (V), Henriette Kjær (KF) og Yvonne Herløv Andersen (CD)]

### 1. Udvalgsarbejdet

Beslutningsforslaget blev fremsat den 15. marts 2001 og var til 1. behandling den 7. maj 2001. Beslutningsforslaget blev efter 1. behandling henvist til behandling i Sundhedsudvalget.

#### Møder

Udvalget har behandlet beslutningsforslaget i 2 møder.

#### Skriftlige henvendelser

Udvalget har i forbindelse med udvalgsarbejdet modtaget skriftlig henvendelse fra Klinisk Immunologisk afdeling, Rigshospitalet. Sundhedsministeren har over for udvalget kommenteret den skriftlige henvendelse.

#### Deputationer

Endvidere har Klinisk Immunologisk afdeling, Rigshospitalet, mundtligt over for udvalget redegjort for sin holdning til beslutningsforslaget.

#### Spørgsmål

Udvalget har stillet 2 spørgsmål til sundhedsministeren til skriftlig besvarelse, som denne har besvaret. Henvendelser af 5/3-01 og 19/4-01 fra Klinisk Immunologisk afdeling, Rigshospitalet, og sundhedsministerens kommentar til henvendelserne er optrykt som bilag 2 til betænkningen.

### 2. Indstillinger og politiske bemærkninger

Et *flertal* i udvalget (V, KF, DF, CD og KRF) indstiller beslutningsforslaget til *vedtagelse uændret*.

Flertallet er enige om, at det er vigtigt, at der bliver afsat midler til de nødvendige vævstypundersøgelser af de mange danskere, der i dag står på venteliste for at blive registreret som knoglemarvsdonorer.

Flertallet er desuden enige i, at Danmark har en moralsk forpligtelse til forholdsmæssigt at have lige så mange donorer til det internationale samarbejde om udveksling af donorer som andre lande.

Flertallet har dog mærket sig, at sundhedsministeren har pointeret, at han vil følge op på opfordringen fra finansloven for år 2000 og tage kontakt med Amdtsrådsforeningen og H:S om mulighederne for at fremme forslaget.

Et *mindretal* i udvalget (S, SF, RV og EL) indstiller beslutningsforslaget til *forkastelse*.

Demokratisk Folkeparti var på tidspunktet for betænkningens afgivelse ikke repræsenteret med medlemmer i udvalget og havde dermed ikke adgang til at komme med indstillinger eller politiske udtalelser i betænkningen.

En oversigt over Folketingets sammensætning er optrykt i betænkningen. Der gøres opmærksom på, at et flertal eller et mindretal i udvalget ikke altid vil afspejle et flertal/mindretal ved afstemningen i Folketingssalen.

*Lone Møller (S) nfind. Hanne Andersen (S) Dorte Bennedsen (S) Anne-Marie Meldgaard (S)*  
*Sandy Brinck (S) Anni Svanholt (SF) Yvonne Herløv Andersen (CD) find.*  
*Inger Marie Bruun-Vierø (RV) Frank Aaen (EL) Jørgen Winther (V) Ester Larsen (V)*  
*Preben Rudiengaard (V) Gyda Kongsted (V) Henriette Kjær (KF) Pia Christmas-Møller (KF)*  
*Birthe Skaarup (DF) Tove Videbæk (KRF)*

Demokratisk Folkeparti havde ikke medlemmer i udvalget.

### Folketingets sammensætning

|                                      |       |                              |   |
|--------------------------------------|-------|------------------------------|---|
| Socialdemokratiet (S)                | 64 *  | Det Radikale Venstre (RV)    | 7 |
| Venstre, Danmarks Liberale Parti (V) | 43 *  | Enhedslisten (EL)            | 5 |
| Det Konservative Folkeparti (KF)     | 17 ** | Kristeligt Folkeparti (KRF)  | 4 |
| Socialistisk Folkeparti (SF)         | 13    | Demokratisk Folkeparti (DMF) | 1 |
| Dansk Folkeparti (DF)                | 10    | Valgt på Færøerne (FÆR)      | 1 |
| Centrum-Demokraterne (CD)            | 8     | Uden for partierne (UP)      | 6 |

\* Heraf 1 medlem valgt i Grønland

\*\* Heraf 1 medlem valgt på Færøerne

## Oversigt over bilag vedrørende B 148

| Bilagsnr. | Titel  |
|-----------|--|
| 1         | Henvendelse af 5/3-01 fra Klinisk Immunologisk afdeling, Rigshospitalet  |
| 2         | Spm. 1 om kommentar til henvendelse af 5/3-01 fra Klinisk Immunologisk afdeling, Rigshospitalet, til sundhedsministeren          |
| 3         | Henvendelse af 16/4-01 fra Klinisk Immunologisk afdeling, Rigshospitalet, om foretræde   |
| 4         | Henvendelse af 19/4-01 fra Klinisk Immunologisk afdeling, Rigshospitalet   |
| 5         | Spm. 2 om kommentar til henvendelse af 19/4-01 fra Klinisk Immunologisk afdeling, Rigshospitalet, til sundhedsministeren         |
| 6         | Svar på spm. 1 om kommentar til henvendelse af 5/3-01 fra Klinisk Immunologisk afdeling, Rigshospitalet, fra sundhedsministeren  |
| 7         | Svar på spm. 2 om kommentar til henvendelse af 19/4-01 fra Klinisk Immunologisk afdeling, Rigshospitalet, fra sundhedsministeren |
| 8         | 1. udkast til betænkning   |

### Henvendelser til udvalget og sundhedsministerens kommentar hertil

Henvendelser af 5/3-01 og 19/4-01 fra Klinisk Immunologisk afdeling, Rigshospitalet, og sundhedsministerens kommentar til henvendelserne er optrykt efter ønske fra V, KF, DF, CD og KRF.

#### Rigshospitalet

Klinisk Immunologisk Afdeling  
Arne Svejgaard  
Professor, overlæge, dr. med.

Folketingets Sundhedsudvalg  
v/ Yvonne Herløv Andersen  
Folketinget  
Christiansborg  
1240 København K

5. marts 2001

Vedr. udbygning af de danske knoglemarvsdonorkorps

Kære Yvonne Herløv Andersen.

Med tak for dit brev af 27.2.2001 kan vi meddele, at vi siden vort sidste brev af 24. januar nu også har fået afslag (kopi af brev af 6. februar 2001 vedlagt) fra den nye sundhedsminister, Arne Rolighed, på vor anmodning om midler til udbygning af de danske knoglemarvsdonorkorps.

Det er derfor med tilfredshed, vi erfarer, at sagen vil blive forfulgt med et beslutningsforslag ved Birthe Skaarup (DF) med V, K, CD og Kr.F. som medforslagsstillere.

I håb om at støtte jeres forslag, tillader vi os hermed at uddybe nogle af punkterne herom i vort oprindelige notat af 18.2.1999 (fremsendt til dig og Sundhedsudvalget d. 6.10.2000).

Som det fremgår af dette notat vil den foreslåede udbygning have følgende fordele:

Danmark vil herefter kunne bidrage ligeværdigt til det nødvendige internationale samarbejde omkring fremskaffelse af knoglemarv til pa-

tienter, der har behov for knoglemarvstransplantation.

Chancerne for at finde danske donorer til danske patienter vil næsten fordobles, hvilket indebærer følgende fordele:

fremskaffelsen af knoglemarv vil være hurtigere,

der er ikke udgifter til andre lande,

det er nemmere at få nye celler fra donor, hvilket kan være indiceret, hvis der trods behandlingen kommer tilbagefald af patientens oprindelige blodkræft. I sådanne tilfælde kan indgift af donor celler i nogle tilfælde føre til, at patientens ondartede celler bliver udryddet, således at patienten helbredes for tilbagefaldet.

Man kan fjerne den venteliste, af donorer, som har erklæret sig villige til at give knoglemarv. Disse donorer føler med rette, at man ikke tager deres tilbud alvorligt.

Ulempen ved udvidelse af donorkorpsene er naturligvis den hermed forbundne engangsudgift på i alt ca. 13,3 – 16,4 mio. kr. over 3 år. Her-

efter vil det kun koste ca. 2,0 – 2,3 mio. kr. årligt at vedligeholde korpene.

Sonja Mikkelsen begrundede sit afslag af 5. december 2000 med, at de nødvendige udgifter bør afholdes af amterne, idet hun mente, der kan etableres en udligningsordning imellem amterne. Vi har tidligere argumenteret for, at en sådan ordning vil blive kompliceret, fordi der p.t. kun er 3 amter samt Hovedstadens Sygehusfællesskab, der har vævstypelaboratorier, som kan udføre de nødvendige vævstypebestemmelser.

Vi frygter fortsat, at sagen kan blive en »kastebold« mellem staten og amterne.

Vi har konstant fremhævet den internationale forpligtigelse som væsentlig, og man skal nok være opmærksom på, at Sundhedsministeriet og amterne måske ikke er de rette fora til varetagelse af Danmarks internationale forpligtigelser, hvilket kan medvirke til at komplicere den aktuelle sag.

Såfremt Sundhedsudvalget ønsker udbygning af ovennævnte eller andre forhold vedr. denne problematik, vil repræsentanter for vort udvalg naturligvis gerne mødes med Sundhedsudvalget.

Med venlig hilsen

Arne Svejgaard

På vegne af Dansk Selskab for Klinisk Immunologis  
Udvalg vedr. Transplantation og Diagnostisk Immunologi.

Bilag: Kopi af Sundhedsminister Arne Roligheds brev af 6.2.2001.

Kopi til: Medlemmerne af Dansk Selskab for Klinisk Immunologis  
Udvalg vedr. Transplantation og Diagnostisk Immunologi.

**Sundhedsministeren**

København, den 6. feb. 2001

Professor, overlæge, dr. med. Arne Svejgaard  
Klinisk Immunologisk afdeling 7631  
Tagensvej 20  
København N.

Kære professor Arne Svejgaard

Tak for dit brev af 24. januar 2001 vedrørende udbygning af De Danske Knoglemarvsdonorkorps.

Jeg ved, at du før jul af min forgænger blev orienteret om, at der ikke på finansloven for 2001 blev afsat midler til en udbygning af knog-

lemarvsdonorkorpset, og at Sundhedsministeriet således ikke har mulighed for at finansiere udbygningen.

Da jeg er bundet af den samme finanslovsaftale som min forgænger, har Sundhedsministeriet fortsat ikke mulighed for at finansiere udbygningen.

Med venlig hilsen

Arne Rolighed

*Spørgsmål 1:*

Ministeren bedes kommentere henvendelse af 5. marts 2001 fra Rigshospitalet, Klinisk Immunologisk afdeling, jf. B148 - bilag 1.

*Svar:*

Sundhedsministeriet har tidligere behandlet en ansøgning fra Dansk Selskab for Klinisk Immunologisk Udvalg vedr. Transplantation og Diagnostisk Immunologi om midler til en udbygning af det danske knoglemarvsdonorkorps.

Udvidelsen vil betyde, at Danmark kan bidrage mere ligeværdigt til det internationale samarbejde om knoglemarvsdonorer. Udvidelsen vil også betyde, at de bloddonorer, som har meldt sig som knoglemarvsdonorer, men som venter på at blive vævstypebestemt, vil kunne blive det.

Udvidelsen kan derimod ikke ventes i særligt omfang at styrke kræftbehandlingen i Danmark, idet sandsynligheden for at finde en egnet donor

kun øges minimalt. Donorkorpset vil globalt set kun øges med ca. 2 promille.

Forslaget giver ikke væsentlige sundhedsfaglige gevinster, men kan begrundes i moralske overvejelser i forhold til de som ønsker at indgå i registeret og i forhold til det internationale samarbejde. Udgifterne til en udvidelse er af ansørgerne angivet til ca. 2 mio. kr. årligt og en engangsudgift på ca. 16 mio. kr. over en treårig periode.

Jeg finder grundlæggende, at opgaver af nærværende karakter er driftsopgaver, som amterne som driftsansvarlige i fællesskab bør tage stilling til. Registeret bør i givet fald drives og finansieres som de øvrige sygehusopgaver. Jeg ser ikke større problemer i, at amterne i fællesskab løfter opgaven med at drive et mindre antal vævstypelaboratorier. Det burde ikke være anderledes end drift af andre lands- og landsdelsafdelinger, som amterne betaler for at få løst opgaver hos.

**Rigshospitalet****Klinisk Immunologisk Afdeling**

Arne Svejgaard

Professor, overlæge, dr.med.

Folketingets Sundhedsudvalg

att. Assistent Hanne Schmidt

Christiansborg

1240 København K

19. april 2001

Vedr. B 148 Forslag til folketingsbeslutning om udbygning af registret for knoglemarvsdonorer.

Kære Hanne Schmidt.

I henhold til telefonisk aftale fremsendes vedlagt til kopiering og uddeling til Sundhedsudvalgets medlemmer:

Forslag til udbygning af de danske knoglemarvsdonorkorps.

Notat af 18. februar 1999

udarbejdet af Dansk Selskab for Klinisk Immunologis

Udvalg vedr. Transplantation og Diagnostisk Immunologi.

Dette notat, der er tiltrådt af samtlige udvalgsmedlemmer, indeholder en lægefaglig gennemgang af knoglemarvstransplantation samt argumenterne for og imod udbygningen af de danske knoglemarvsdonorkorps.

Med venlig hilsen

Arne Svejgaard

Bilag. Ovennævnte notat af 18. februar 1999.

Forslag til udbygning af de danske knoglemarvsdonorkorps

Notat af 18. februar 1999 udarbejdet af

Dansk Selskab for Klinisk Immunologis Udvalg vedr. Transplantation og Diagnostisk Immunologi

Arne Svejgaard, Ebbe Dickmeiss, Lars Fugger, Niels Jacobsen, Hans E. Johnsen, Søren T. Lillevang, Kim Varming.



## Indholdsfortegnelse

|   | Side |
|---|------|
| Indholdsfortegnelse .....   | 2    |
| 1. Resumé .....   | 3    |
| 2. Allogen knoglemarvstransplantation (KMT) .....                 | 4    |
| 2.1 Forligelighed: Vævstyper .....                                | 4    |
| 2.2 Donormuligheder .....   | 4    |
| 2.3 Resultater .....  | 5    |
| 2.4 Allogen KMT organisation og behov på landsplan .....          | 5    |
| 2.5 Donorsøgning .....  | 6    |
| 3. Eksisterende KMT donorkorps .....                              | 6    |
| 3.1 Internationale donorkorps .....                               | 6    |
| 3.2 Danske KMT donorkorps .....                                   | 7    |
| 3.3 Finansiering af KMT donorkorps .....                          | 7    |
| 3.4 Alternativer til KMT donorkorps .....                         | 8    |
| 4. Forslag til udbygning af de danske knoglemarvsdonorkorps ..... | 9    |
| 4.1 Fordele og ulemper ved udbygning .....                        | 9    |
| 4.1.1 Fordele .....   | 9    |
| 4.1.2 Argumenter mod udbygning .....                              | 9    |
| 4.1.3 Konklusion .....  | 10   |
| 5. Økonomi .....  | 10   |
| 5.1 Eksempel: Udbygning til 20.000 donorer .....                  | 10   |
| 5.1.2 Forudsætninger .....  | 10   |
| 5.1.3 Nødvendige antal nye typebestemmelser .....                 | 11   |
| 5.1.4 Udgifter til typebestemmelser .....                         | 11   |
| 5.1.5 Samlet budget .....   | 12   |
| 5.1.6 Budget ved indregning af »overhead« .....                   | 12   |
| 5.1.7 Forslag til finansiering .....                              | 12   |
| 6. Organisation .....   | 13   |
| 7. Indstilling .....  | 14   |
| 8. Udvalgets medlemmer .....                                      | 14   |

### Resumé

Dette notat er udarbejdet af Dansk Selskab for Klinisk Immunologis Udvalg vedr. Transplantationer og Diagnostisk Immunologi, der har suppleret sig med lederen af Rigshospitalets Knoglemarvstransplantations-afdeling. Notatet gennemgår forholdene omkring allogen knoglemarvstransplantation og foreslår – bl.a. med baggrund i forholdene i andre lande – en udbygning af det danske korps af frivillige knoglemarvsdonorer m.h.p. en politisk stillingtagen.

Ved allogen knoglemarvstransplantation (KMT) overføres knoglemarv fra en rask donor til en patient med blodkræft eller forskellige andre sygdomme i de celler, der dannes i knoglemarven. Behandlingen er livreddende for ca. 50 % af patienterne, idet resultatet bl.a. afhænger af patientens sygdom og graden af forlidelighed for de såkaldte vævstyper. Som donorer anvendte man tidligere kun vævstyperforligelige slægtninge, men i de senere år har man i stigende omfang desuden anvendt knoglemarv fra ubeslægtede donorer. Da der findes et meget stort antal forskellige vævstyper i befolkningen, skal man kunne søge blandt et meget stort antal vævstypebestemte donorer, for at man kan finde forlidelige donorer til de fleste patienter. Dette kræver internationalt samarbejde, og globalt er der oprettet korps på tilsammen over 5 mio. frivillige knoglemarvsdonorer.

Det danske knoglemarvsdonorkorps, der er sammensat af 4 lokale korps på de klinisk immunologiske afdelinger ved henholdsvis universitetshospitalerne i Skejby og Odense, ved Aalborg Sygehus samt ved Rigshospitalet, rummer for tiden i alt ca. 7.500 vævstypebestemte donorer, hvoraf langt de fleste er fra Skejby Sygehus. Dette korps er forholdsmæssigt mindre end andre landes korps, og Danmark trækker uforholdsmæssigt meget på andre landes donorer. Der er en stor beredvillighed blandt danske bloddonorer til at være knoglemarvsdonorer, og yderligere 4.750 bloddonorer har erklæret sig villige til at give knoglemarv, men er på »venteliste«, fordi der ikke er tilstrækkelige resurser til vævstypebestemmelser. Af disse grunde foreslår vi en udvidelse af de eksisterende korps.

Med f.eks. en udvidelse af de eksisterende korps til i alt 20.000 vævstypebestemte donorer (0,4 % af befolkningen, svarende til mange

udenlandske korps) vil Danmark kunne bidrage ligeværdigt til det nødvendige internationale samarbejde og næsten fordoble chancerne for at finde danske donorer til danske patienter. Andre fordele ved anvendelse af danske donorer er, at fremskaffelse af knoglemarv er hurtigere, og at det er nemmere igen at få celler fra donor, hvilket undertiden er nødvendigt under behandlingen efter transplantation.

En sådan udbygning kræver vævstypebestemmelse af yderligere 12.500 frivillige donorer, som erfaringsmæssigt kan rekrutteres fra de eksisterende bloddonorkorps. Udgiften til denne udbygning er beregnet til ca. 13,3 mio. kr. (16,4 mio. ved indregning af maksimalt overhead), der i givet fald foreslås fordelt med ca. 4,5 (5,5) mio. om året i de tre år, der planlægges anvendt til etableringen. Herefter vil korpsene kunne vedligeholdes for ca. 2,0 (2,3) mio. kr. om året. Det foreslås, at finansieringen sker via Sundhedsministeriet, og at udbygningen og den fortsatte funktion monitoreres af et udvalg under Sundhedsstyrelsen eller Sundhedsministeriet.

### Allogen knoglemarvstransplantation (KMT)

Allogen knoglemarvstransplantation er en etableret behandling til patienter med akut og kronisk leukæmi (blodkræft), visse andre kræftsygdomme i knoglemarven, svær aplastisk anæmi (knoglemarvssvigt), sjældne medfødte stofskiftesygdomme og svær medfødt immundefekt. De fleste patienter er børn eller unge voksne.

Ved allogen KMT overføres normal knoglemarv fra en rask donor til en patient (allogen: stammende fra en anden (person)). Knoglemarven udtages gennem kanyle fra donors hoftebenskam under bedøvelse. Risikoen ved denne procedure er ekstremt lille og alene knyttet til bedøvelsen. Den fjernede knoglemarv gendannes hurtigt. Inden transplantationen forbehandles de fleste patienter med helkropsbestråling og/eller kemoterapi for at fjerne patientens egen syge knoglemarv. Transplantationen finder sted ved en simpel infusion af marven i en blodåre. Efter transplantation kan der opstå komplikationer, først og fremmest såkaldt »Graft-versus-Host (GVH)« reaktion, der skyldes donormarvens immunreaktion rettet mod patientens væv og afhænger af graden af vævstypeuforlidelighed. I visse tilfælde har komplikationerne et dødeligt forløb.

### 2.1 Forlidelighed: Vævstyper

KMT er den transplantsationsform, hvor der stilles størst krav til vævstyperforlidelighed mellem donor og modtager. De mest betydningsfulde vævstyper tilhører det såkaldte HLA system. Det er arvelige egenskaber (i lighed med blodtyper), og der findes et meget stort antal forskellige vævstyper i befolkningen. Alle disse typer er hver for sig sjældne, og det er derfor svært at finde ubeslægtede personer, der har samme vævstype som en given patient. Den hyppigste vævstype i Danmark findes hos kun 1/2 % af befolkningen, mens de fleste andre er langt mere sjældne. Da alle HLA vævstyperne imidlertid nedrives samlet, har 1/4 af alle søskendepar helt identiske vævstyper: såkaldt HLA identiske søskende, der er de bedst egnede donorer ved knoglemarvstransplantation.

Der findes to kategorier af vævstyper: HLA Klasse I og HLA Klasse II, og der skal være forlidelighed for begge kategorier ved KMT. Klasse I typerne bestemmes ved hjælp af antistoffer (serologisk teknik), og det samme gjaldt tidligere Klasse II typerne. Det har imidlertid vist sig, at der findes mange flere Klasse II typer end de, der kan bestemmes med antistoffer, og disse undertyper kan nu bestemmes ved direkte undersøgelse af selve HLA generne, såkaldt gentypebestemmelse, der bygger på molekylærbiologiske metoder. HLA Klasse II gentypebestemmelse af knoglemarvsdonorer udføres i første omgang som en »low-resolution« bestemmelse, hvor man kun undersøger for de overordnede typer. Dersom denne type bliver aktuel i forbindelse med søgning til en bestemt recipient, udføres der en »high-resolution« typebestemmelse for Klasse II undertyper af de pågældende donorer, således at man kan vælge den donor, hvis vævstyper passer bedst til den aktuelle recipient.

### 2.2 Donormuligheder

De bedste resultater ved KMT opnås, hvis der anvendes en HLA vævstype-identisk søskende som donor. Erfaringsmæssigt har kun ca. 30 % af de patienter, der ønskes behandlet med knoglemarvstransplantation, en vævstype-identisk søskendedonor.

Til de patienter, der ikke har en HLA identisk søskende som donor, kan der i enkelte tilfælde findes andre forlidelige donorer i familien, men

i de fleste tilfælde må der søges vævstyperforlidelig ubeslægtet donor.

Den første humane transplantsation med vævstyperforlidelig knoglemarv fra en ubeslægtet donor blev udført i 1974 i New York. Recipienten var et barn med svær immundefekt, og marven var fra en bloddonor ved Rigshospitalet i København. Først i løbet af 80'erne med oprettelsen af store internationale donorkorps (jf. nedenfor) tog denne udvikling imidlertid fart, og transplantsation af patienter med knoglemarv fra ubeslægtede donorer er nu en etableret og ofte livreddende behandling for udvalgte patientgrupper.

### 2.3 Resultater

Transplantsationsresultaterne afhænger af vævstyperforlideligheden og af patientens diagnose og sygdomsstadium på transplantsationstidspunktet. For patienter med leukæmi, der udgør den største gruppe, er risikoen for dødsfald som følge af komplikationer til transplantsationen i gennemsnit 15-20 % for patienter med HLA-identisk søskendedonor og 20-40 % for patienter med anden beslægtet eller ubeslægtet donor. Dertil kommer risiko for tilbagefald af den oprindelige sygdom. Af det samlede antal patienter, der behandles med KMT, opnår ca. 50 % helbredelse for deres sygdom, idet de bedste resultater ses hos spædbørn med ellers dødelig immundefekt. En mindre del af patienterne har følger efter KMT i form af kronisk GvH og andre komplikationer, der dog i de fleste tilfælde er forbigående og forenelig med en normal livsførelse.

Et omfattende internationalt samarbejde er etableret med henblik på at reducere risikoen for KMT-komplicationer. Resultater i Danmark og i større centre i udlandet viser, at hyppigheden af komplikationer og dermed dødeligheden efter KMT med ubeslægtet donor kan reduceres, hvis der er fuld vævstyperforlidelighed mellem donor og patient bestemt med gentypebestemmelse.

### 2.4 Allogen KMT organisation og behov på landsplan

Allogen KMT er i Danmark centraliseret til Hæmatologisk afdeling, Rigshospitalet. Som det fremgår af tabel 1, transplanteres der årligt i Danmark knap 50 patienter. Siden 1990, hvor fordelingen har været stabil, er der i 51 % af tilfældene anvendt HLA-identisk søskendedonor

(inklusive enæggede tvillinger), i 13 % anden beslægtet donor og i 36 % ubeslægtet donor. 17 af de 143 ubeslægtede donorer er danske, alle fra korpset ved Skejby Sygehus. Behovet var i takt

med udbygningen af internationale donorkorps og forbedrede behandlingsresultater først stigen- de, men synes nu at stabilisere sig omkring 40 – 50 patienter om året.

| År                      | 85 | 86 | 87 | 88 | 89 | 90 | 91 | 92 | 93 | 94 | 95 | 96 | 97 | 98* | I alt |
|-------------------------|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|-----|-------|
| HLA identisk sø- skende | 12 | 18 | 22 | 18 | 12 | 16 | 13 | 22 | 27 | 26 | 21 | 22 | 22 | 9   | 260   |
| Enægget tvilling        | 1  | 0  | 0  | 0  | 0  | 1  | 0  | 0  | 0  | 3  | 0  | 1  | 0  | 1   | 7     |
| Anden beslægtet         | 5  | 13 | 6  | 3  | 8  | 9  | 5  | 6  | 4  | 7  | 7  | 9  | 2  | 0   | 84    |
| Ubeslægtet              | 0  | 0  | 1  | 3  | 7  | 12 | 10 | 15 | 16 | 15 | 15 | 20 | 11 | 18  | 143   |
| I alt                   | 18 | 31 | 29 | 24 | 27 | 38 | 28 | 43 | 47 | 51 | 43 | 52 | 35 | 28  | 494   |

\* Indtil 1.8.98

### 2.5 Donorsøgning

Vævstyperforholdene i patientens familie udre- des på de klinisk immunologiske afdelingers vævstypelaboratorier efter rekvisition fra de hæ- matologiske eller pædiatriske afdelinger. I de fleste tilfælde, hvor der ikke findes egnet fami- liedonor, søges ubeslægtet donor. Da donorsøg- ning næsten altid haster, søges samtidig i Dan- mark og i udlandet. Danske donorer foretrækkes naturligvis af logistiske og økonomiske grunde. Søgning i udlandet sker efter cirkulære om ad- gang til højt specialiseret behandling i udlandet og dækkes af staten efter indstilling fra Visitati- onsudvalget vedr. Knoglemarvstransplantation på Rigshospitalet. Vævstypelaboratorierne på Rigshospitalet og Skejby Sygehus foretager søg- ningerne i udlandet for henholdsvis Øst- og Vestdanmark. Rigshospitalets Vævstypelabora- torium opnåede i 1994 akkreditering af det ameri- kanske selskab for »histokompatibilitet og im- mungenetik« (ASHI) og kan derfor foretage søgninger efter donorer til danske recipienter i det amerikanske »National Marrow Donor Pro- gram« (NMDP) der med 2½ mio. donorer er ver- dens største donorkorps. Vævstypelaboratoriets akkreditering er desuden en forudsætning for NMDP akkreditering af Rigshospitalets knogle- marvstransplantations afdeling. Vævstypelabo- ratoriet på Skejby Sygehus har opnået den tilsva- rende europæiske akkreditering og forhandler om tilladelse til at søge donorer i USA.

Den primære søgning sker i den verdensom- spændende database, som organisationen »Bone Marrow Donors Worldwide« (BMDW) stiller til rådighed. Den rummer vævstyperne for næsten

alle KMT donorer i verden (uden personhenfør- bare data), og her kan man straks se, om der fin- des en eller flere donorer med en vævstype, som passer til den pågældende recipient, samt hvor de findes. Herefter kontaktes det pågældende donorkorps m.h.p. udvidede vævstypbestem- melser af donorerne. Donorer, der er undersøgt både for HLA Klasse I og Klasse II typer, fore- trækkes ved søgningerne, fordi man straks kan se, om der er mulighed for fuld forlidelighed.

Der søges årligt ubeslægtet donor til ca. 35 pa- tienter, og der findes en donor til 60 % af disse. 10 % af donorerne findes i Danmark, resten i ud- landet. Varigheden fra søgningen iværksættes, til donor findes, er meget variabel med en medi- antid på 71 dage. Ca. 75 % af de patienter, hvor- til der findes donor, gennemfører transplanta- tion. De vigtigste årsager til, at transplantation op- gives, er, at patienten har så sjælden en vævsty- pe, at der ikke kan findes en forlidelig donor, og/eller at patientens tilstand i ventetiden forrin- ges, således at KMT ikke kan gennemføres. Ventetiden inden transplantation er således af- gørende for resultatet.

### Eksisterende KMT donorkorps

#### 3.1 Internationale donorkorps

Det første korps af frivillige knoglemarvsdo- norer, NOLAN Registret, blev grundlagt i 1970'erne i England. Initiativtageren var mode- ren til et barn, Anthony Nolan, der døde af im- mundefekt, fordi det ikke var lykkedes at finde en egnet donor.

Udviklingen tog imidlertid først rigtig fart i dette årti, og der findes i dag i hele verden over 5 millioner donorer fordelt på ca. 40 korps. Tabel 2 viser antal KMT donorer i udvalgte lande. I Danmark er 0,15 % af befolkningen KMT do-

norer, mens det i Norge og Sverige er henholdsvis 0,4 og 0,5 % af befolkningerne, og i USA er det næsten 1,0 %. Det ses endvidere, at lande med relativt små korps ofte har en relativt større fraktion af Klasse II typebestemte donorer.

| Land    | Donorer*  | Indbyggere, mio. | % donorer | % Klasse II bestemte ** |
|---------|-----------|------------------|-----------|-------------------------|
| Danmark | 7.549     | 5,2              | 0,15      | 54                      |
| Norge   | 16.238    | 4,3              | 0,38      | 85                      |
| Sverige | 40.311    | 8,8              | 0,46      | 30                      |
| Finland | 15.551    | 5,1              | 0,30      | 97                      |
| Holland | 24.960    | 15,4             | 0,16      | 97                      |
| UK      | 392.587   | 59               | 0,67      | 62                      |
| USA     | 2.609.570 | 263              | 0,99      | 46                      |

\*: Tal fra BMDW ultimo juli 1998.

\*\* : % af tilmeldte donorer, som er typebestemt for Klasse II.

### 3.2 Danske KMT-donorkorps

Det første danske knoglemarvsdonorkorps blev etableret ved Skejby Sygehus i 1990 på basis af århusianske bloddonorer med støtte fra »Danmarks Frivillige Bloddonorer« og »Kræftens Bekæmpelse«. Baggrunden for oprettelsen var det forhold, at ca. halvdelen af sygehusets bloddonorer var blevet vævstypetestet gennem årene med henblik på transfusion af vævstypetilsvarende blodprodukter. Man spurgte derfor alle donorerne, om de var villige til også at være knoglemarvsdonorer. Ved denne fore-

spørgsel svarede ca. 1/3 bekræftende. Siden 1996 er bloddonorer i hele landet blevet forsynet med en brochure og tilmeldingsblanket, og der er også etableret knoglemarvsdonorkorps ved Rigshospitalet, Aalborg Sygehus og Odense Universitetshospital. Antallet af vævstypetestede, aktive danske knoglemarvsdonorer fordelt på de 4 regioner fremgår af Tabel 3, der også viser ventelisterne ved de 4 afdelinger.

Fra juni 1990 til medio 1998 er der skaffet danske donorer til 17 danske og 2 udenlandske patienter, alle fra Skejby Sygehus.

|                | Antal aktive donorer |                         | Afventer typebestemmelse |
|----------------|----------------------|-------------------------|--------------------------|
|                | Klasse I bestemt     | Heraf Klasse II bestemt |                          |
| Skejby         | 6.050                | 4.550                   | 800                      |
| Rigshospitalet | 900                  | 30                      | 1.000                    |
| Odense         | 250                  | 10                      | 2.500                    |
| Aalborg        | 300                  | 35                      | 450                      |
| I alt          | 7.500                | 4.625                   | 4.750                    |

### 3.3 Finansiering af KMT-donorkorps

Oprettelsen af de forskellige internationale donorkorps er i de fleste tilfælde finansieret med et større beløb, der stilles til rådighed til rekruttering og vævstypetestering af et stort antal donorer. Den fortsatte drift finansieres bl.a. af de gebyrer, der udløses i forbindelse med søgning og evt. anvendelse af donorer til bestemte pa-

tienter. Der hersker en vis global enighed om størrelsen af disse gebyrer. Der er store forskelle på, hvorledes den initiale oprettelse finansieres. Nolan registret er en »charity«, der finansieres på privat basis initialt med store donationer og siden ved indsamlede midler. Det største amerikanske donorkorps, NMDP, er rent statsfinansieret. Det svenske Tobias register er finansieret

af Stockholms amt, en enkelt stor privat donation og indsamlede midler. Det norske register er baseret på støtte fra det norske modstykke til »Kræftens Bekæmpelse«.

Den oprindelige økonomiske baggrund for korpset ved Skejby Sygehus var en normeringsmæssig mulighed for HLA Klasse I typebestemmelse af en del bloddonorer siden 1969 med henblik på transfusion med vævstypetilsvarende blodprodukter. Grundet forskellige besparelser er denne økonomiske situation ikke længere til stede på Skejby Sygehus, hvorfor der kun er begrænset kapacitet til vævstypetypebestemmelse af donorer, og det samme gælder efter besparelser på Rigshospitalet. De to andre danske vævstypelaboratorier har ikke budgetmæssige muligheder for vævstypetypebestemmelser af knoglemarvsdonorer. Kræftens Bekæmpelse bevilgede i 1996 en mio. kr. til Vævstypelaboratoriet på Skejby Sygehus, som har anvendt beløbet til Klasse II typebestemmelse af lokale knoglemarvsdonorer. Ca. 75 % af donorerne på Skejby Sygehus er således nu Klasse II typebestemt. Ingen af de øvrige 3 laboratorier har fået økonomiske resurser til Klasse II typebestemmelse af deres donorkorps.

Den nuværende finansiering tillader ikke typebestemmelse af alle de donorer, der gerne vil være knoglemarvsdonorer, og der er derfor opstået en venteliste på ca. 4.750 donorer (Tabel 3), som ikke kan afvikles uden yderligere finansiering. Den nuværende finansiering tillader end ikke en vedligeholdelse af de eksisterende korps på deres nuværende størrelser.

### 3.4 Alternativer til KMT-donorkorps

I forbindelse med forslaget om udbygning af de danske KMT donorkorps skal vi for god ordens skyld anføre, at der for nyligt flere steder er taget initiativ til etablering af banker af nedfrosset navlesnorsblod, der indeholder særligt levedygtige stamceller, og som menes at mindske behovet for forlidelighed samt risikoen for GvH komplikationen efter transplantation. Nedfrysningen og opbevaringen af navlesnorsprøver i et antal, der er tilstrækkeligt til at dække de fleste vævstyper, vil dog være langt mere kostbar og problematisk end etableringen af et korps af ubeslægtede knoglemarvsdonorer, og desuden er det meget vanskeligt at få tilstrækkeligt med stamceller fra en navlesnor til transplantation af recipienter med vægt over 30-40 kg, dvs. voksne recipienter. Derimod kan celler fra navlesnors-

blod være et supplement, der i visse tilfælde kan anvendes til transplantation af børn. Etableringen af banker af nedfrosset navlesnorsblod har en række særlige problemer, som ikke skal behandles her. Vi skal blot konstatere, at sådanne banker ikke vil kunne reducere kravet til størrelsesordenen af korps af frivillige knoglemarvsdonorer.

Det må også anses for usandsynligt, at procedurer som dyrkning af stamceller og/eller gentterapi vil repræsentere realistiske alternativer til transplantation med allogen knoglemarv fra vævstypetilsvarende donorer i overskuelig fremtid.

### *Forslag til udbygning af det danske knoglemarvsdonorkorps*

Nærværende arbejdsgruppe mener, at der er gode argumenter for at øge antallet af vævstypetypebestemte danske knoglemarvsdonorer. Ud fra den internationale forpligtigelse kan der argumenteres for en øgning fra 7.500 i dag til i alt 20.000 knoglemarvsdonorer. Dette svarer til ca. 0,4 % af den danske befolkning svarende til mange udenlandske korps (Tabel 2). Herved vil Danmark kunne bidrage ligeværdigt til det internationale samarbejde. Der er en betydelig støtte i den danske befolkning, herunder bloddonorer, til en udbygning af korpset. Man kan naturligvis vælge mindre omfattende løsninger, men vi finder det ikke acceptabelt, ikke at foretage nogen udbygning. I så fald vil man ikke opfylde den internationale forpligtigelse og heller ikke imødekomme de berettigede forventninger hos de mange donorer, der allerede har tilmeldt sig, og de, som løbende erklærer sig villige til at donere knoglemarv.

En udvidelse kræver selvsagt investering, og det må naturligvis være en politisk beslutning, om der kan skaffes midler, og i givet fald, hvor mange. For at lette den politiske stillingtagen gennemgås i det følgende argumenterne for og imod en udbygning af de eksisterende korps.

### *4.1 Fordele og ulemper ved udbygning af de danske knoglemarvsdonorkorps*

#### *4.1.1. Fordele*

Eksistensen af danske korps af passende størrelse er en naturlig forudsætning for et ligeværdigt samarbejde med andre landes korps, og Danmark har en international forpligtigelse til at

bidrage med flere donorer til både danske og udenlandske patienter.

Alle KMT centre vil hilse enhver øgning af det samlede antal frivillige knoglemarvsdonorer velkommen.

Man imødekommer den betydelige motivation, der er blandt danskere, herunder bloddonorer, for at hjælpe de patienter, der kan helbredes med knoglemarvs-transplantation. De donorer, der har tilmeldt sig, er naturligvis frustrerede over, at de ikke kan blive vævstypebestemt og dermed være stillet til rådighed for KMT.

Med f.eks. 20.000 donorer vil man ud fra beregninger baseret på litteraturen kunne finde danske donorer til knap 20 % mod nu kun 10 % af de danske patienter, der transplanteres med ubeslægtet marv.

Det er billigere og logistisk lettere og dermed hurtigere at arbejde med danske donorer til danske patienter. Desuden går der ikke kapital ud af landet. I nogle tilfælde skal der som et led i efterbehandlingen fremskaffes nye celler fra den anvendte donor, og det er mere enkelt, når donor er i Danmark.

Et udvidet donorkorps vil også rumme et antal donorer med meget sjældne vævstyper, hvilket vil kunne komme patienter med tilsvarende vævstyper i Danmark og andre lande til gode.

I den homogene danske befolkning er chancerne for at finde egnede donorer til danske patienter lidt større end i udenlandske registre, og man vil formentligt kunne opnå lidt højere grad af forlidelighed og dermed lidt bedre behandlingsresultater.

#### 4.1.2. Argumenter mod udbygning

Udbygningen kræver en meget betydelig investering, jf. nedenfor.

Fra et snævert nationalt synspunkt kan det anføres, at de samlede chancer for at finde donorer (danske eller udenlandske) til danske patienter kun vil øges minimalt ved en udbygning.

Udenlandske knoglemarvsdonorkorps vil gerne levere knoglemarv til danske patienter, fordi det er med til at sikre deres økonomiske grundlag.

Et udbygget korps af danske donorer vil ikke løse det stadigt hyppigere problem med at finde donorer til patienter tilhørende andre etniske grupper (f.eks. asiater og afrikanere).

#### 4.1.3. Konklusion

Nærværende arbejdsgruppe finder, at argumenterne for at udbygge de eksisterende danske knoglemarvsdonorkorps vejer klart tungere end argumenterne imod dette.

For at give yderligere en baggrund for en politisk stillingtagen til projektet gives nedenfor en gennemgang af økonomien for forskellige grader af udbygning.

#### Økonomi

##### 5.1 Eksempel: Udbygning til 20.000 donorer

I det følgende gives som eksempel beregningerne baseret på udbygning til 20.000 donorer og derefter på andre grader af udbygning.

##### 5.1.2 Forudsætninger

Der stiles mod konstant at have 20.000 aktive knoglemarvsdonorer.

Det forudsættes, at de eksisterende knoglemarvsdonorer indgår omkostningsfrit i det planlagte korps.

Alle donorerne skal være vævstypebestemt for HLA Klasse I, og  $\frac{3}{4}$  skal være Klasse II typebestemt med »low resolution« DNA teknik. Dette er en større fraktion end i mange andre korps, men erfaringer har vist, at donorer, som er typebestemt for både Klasse I og II, er væsentligt mere værdifulde end de, der kun er bestemt for Klasse I.

Priserne i Tabel 4 for disse undersøgelser er fremkommet ved sammenligning af beregninger fra de 4 klinisk immunologiske afdelinger, der gav ret ensartede resultater. Det drejer sig om *nettopriser*, der kun omfatter drifts- og lønudgifter, og som ikke inkluderer »overhead« (til el, varme o.l.). De er baseret på serologisk bestemmelse for Klasse I og på »low resolution« genotyping for Klasse II.

| <b>Tabel 4</b> | <b>Pris pr. donor for vævstypebestemmelse</b> |
|----------------|---|
| HLA Klasse I   | kr. 355                                       |
| HLA Klasse II  | kr. 375                                       |

Udvidelsen af korpset gennemføres på 3 år.

Der forventes et frafald af donorer på 10 % om året sv.t. 2.000 donorer om året ved et fuldt udbygget korps.

Den årlige indtægt som følge af søgninger i Skejby Registret har været ca. 150.000 kr. med

et korps på ca. 10.000 donorer, sv.t. 15 kr. pr. donor. Denne indtægt pr. aktiv donor forventes uændret, hvilket formentligt er konservativt anslået, fordi det relative antal søgninger fra udlandet nok vil stige, når en stor fraktion af donorerne er Klasse II typebestemt.

### 5.1.3 Antal nødvendige nye typebestemmelser

| Center    | <b>Antal donorer: Nødvendige antal »nye« HLA typebestemmelser</b> |        |              |           |                 |             |
|-----------|---|--------|--------------|-----------|-----------------|-------------|
|           | Donorer   |        | Er undersøgt |           | Skal undersøges |             |
|           | Mulige*   | Mål    | Klasse I     | Klasse II | Klasse I        | Klasse II** |
| Skejby    | 15.000  | 9.200  | 6.050        | 4.550     | 3.150           | 2.350       |
| Rigshosp. | 20.000  | 6.200  | 900          | 30        | 5.300           | 4.620       |
| Odense    | 6.000   | 2.700  | 250          | 10        | 2.450           | 2.015       |
| Aalborg   | 4.000   | 1.900  | 300          | 35        | 1.600           | 1.390       |
| I alt     | 45.000  | 20.000 | 7.500        | 4.625     | 12.500          | 10.375      |

\* skøn over antal donorer, der vil acceptere at blive knoglemarvsdonorer.

\*\* kun ¾ af donorerne skal typebestemmes for Klasse II.

Som det fremgår af Tabel 5 er 7.500 af de ønskede 20.000 donorer allerede Klasse I typebestemt, mens kun 4.600 er Klasse II typebestemt.

Der skal altså udføres 12.500 Klasse I typebestemmelser og ca. 10.400 II typebestemmelser.

### 5.1.4 Udgifter til typebestemmelser

| <b>Tabel 6</b>                | <b>Udgifter til typebestemmelse af »nye« donorer: Etablering af korps</b> |              |        |          |                    |
|-------------------------------|---|--------------|--------|----------|--------------------|
| Undersøgelse                  | Mål   | Er undersøgt | Rest   | Pris/us. | Udgift i alt, kkr. |
| Klasse I                      | 20.000  | 7.500        | 12.500 | kr. 335  | 4.437,5            |
| Klasse II                     | 15.000  | 4.600        | 10.400 | kr. 375  | 3.900,0            |
| I alt                         |   |              |        |          | 8.337,5            |
| Pr. år ved etablering på 3 år |   |              |        |          | 2.779,2            |

Udgiften til typebestemmelse af et større antal donorer er beregnet i Tabel 6 til i alt 8,338 mio. kr., sv.t. 2,779 mio. kr. om året i 3 år.

Vedligeholdelse af korpset skønnes at kræve ca. 10 % ny-rekrutteringer om året. Ved et fuldt

udbygget korps på 20.000 donorer drejer det sig om 2.000 Klasse I og 1.500 Klasse II typebestemmelser om året, sv.t. en årlig udgift på 1,273 mio. kr. (Tabel 7) dvs. 64 kr. pr. donor.



| Undersøgelse             | Årlige udgifter til vedligeholdelse af korpset |         |                    |
|--------------------------|--|---------|--------------------|
|                          | Antal  | Pris    | Udgift i alt, kkr. |
| Klasse I                 | 2.000  | kr. 355 | 710,0              |
| Klasse II                | 1.500  | kr. 375 | 562,5              |
| I alt for 20.000 donorer |  |         | kkr. 1.272,5       |
| Pr. donor                |  |         | kr. 63,63          |

### 5.1.5 Samlet budget

Tabel 8 viser først, at udgiften til bevarelse af det nuværende korpset (År 0) er 1,36 mio. kr. om året, når  $\frac{3}{4}$  af de 7.500 donorer skal Klasse II typebestemmes. Dernæst vises udgiften ved udbygning til 20.000 donorer over 3 år. Nettoudgiften (»resultatet«) kan beregnes til 4,245 mio. kr. det første år, 4,448 mio. det andet og 4,650 mio. det tredje år, hvilket betyder et samlet eks-

tra kapitalbehov over de tre år på 13,343 mio. kr. Når korpset er fuldt udbygget, vil der fra og med det fjerde år være et årligt underskud på 1,973 mio. kr. Driften af donorkorpset er anslået til 1,0 mio. kr. om året, idet der erfaringsmæssigt anvendes en del personalemæssige resurser, når der søges i korpset. Beløbet skal fortrinsvis anvendes til lønninger og fordeles mellem de enkelte donorkorps efter antallet af donorer.

| Tabel 8  | Budget i kkr. ved udvidelse af korpset til 20.000 donorer |           |           |               |          |               |
|--|---|-----------|-----------|---------------|----------|---------------|
|  | Donorer*  | Indtægt** | Udgift*** | Vedligehold.+ | Resultat | Kum.kap.behov |
| År 0   | 7.500   | 113       | 1.000     | 477           | -1.365   |               |
| 1. år  | 9.583   | 144       | 3.779     | 610           | -4.245   | <b>4.245</b>  |
| 2. år  | 13.750  | 206       | 3.779     | 875           | -4.448   | <b>8.693</b>  |
| 3. år  | 17.917  | 269       | 3.779     | 1.140         | -4.650   | <b>13.343</b> |
| 4. år  | 20.000  | 300       | 1.000     | 1.273         | -1.973   |               |
| *det gennemsnitlige antal donorer i det anførte år.  |   |           |           |               |          |               |
| ** 15 kr./donor.   |   |           |           |               |          |               |
| *** til udvidelse af korpset: nye vævstypbestemmelser: 2,779 mio./år + drift: 1,0 mio./år. |   |           |           |               |          |               |
| + 63,63 kr./donor  |   |           |           |               |          |               |

### 5.1.6 Budget ved indregning af »overhead«.

I eksemplet ovenfor er som nævnt anvendt nettopriser, d.v.s. »rene« udgifter til drift og lønninger uden »overhead« til el., varme, slid på apparatur m.v. Dette overhead ansættes sjældent højere end til 28 %, og anvendes denne høje værdi som et ekstremt eksempel, bliver prisen 454 kr. for en Klasse I typebestemmelse og 480 kr. for en Klasse II typebestemmelse. Ved anvendelse af disse priser ved beregningerne i Tabel 8 bliver udgiften til vedligeholdelse af det eksisterende korpset på 7.500 donorer 1,5 mio. kr., det samlede kapitalbehov til udvidelse af korpset til 20.000 donorer bliver 16,4 mio., og den årlige vedligeholdelsesudgift af dette korpset bliver 2,3 mio. kr. Udvalget finder, at det må være en politisk beslutning, om der skal beregnes overhead og i givet fald hvor stort efter forhandling mel-

lem Sundhedsministeriet, Amterne, H:S og de 4 involverede hospitalsdirektioner.

### 5.1.7 Forslag til finansiering

Det samlede kapitalbehov på ca. 13,34 mio. kr. (eller maksimalt 16,4 mio. kr. ved inklusion af overhead) til etablering foreslås fremskaffet som en offentlig bevilling via Sundhedsministeriet. De årlige løbende udgifter på 1,97 mio. kr. (2,33 mio. kr. ved maksimalt overhead) efter etablering foreslås ligeledes finansieret via Sundhedsministeriet. En central finansiering er ønskelig, fordi de fleste donorkorps omfatter bloddonorer fra flere amter (jvf. Tabel 9 nedenfor).

### 6. Organisation

Det samlede danske knoglemarvsdonorkorps foreslås etableret som et samarbejde mellem de

4 kliniske immunologiske afdelinger, der har hvert sit selvstændige korps. Hver af disse afdelinger forpligtiger sig til at gennemføre det antal typebestemmelser, der er skitseret ovenfor i Tabel 5, og til at etablere et samarbejde med de øvrige blodbanker i deres region mhp. at varetage registrering og typebestemmelser af de donorer, der har tilmeldt sig. De enkelte korps er endvidere ansvarlige for, at vævstypedata for deres donorer indrapporteres til BMDW, idet Rigshospitalet foretager indrapportering for østdanske donorer, mens Skejby Sygehus foretager indrapporteringen for vestdanske donorer (dvs. Århus, Aalborg og Odense).

De fire korps forpligtiges endvidere til halvårligt at indrapportere følgende data: Antal aktive

KMT donorer fordelt på Klasse I alene samt på Klasse I og II, antal donorer typebestemt for Klasse I (nye donorer) og for Klasse II i perioden, antal søgninger i korpset, resultaterne heraf samt indtægterne ved søgning m.v. Det er de lokale donorkorps, der er ansvarlige for ovenstående og for, at udvidelsen af deres korps skrider frem som aftalt. Indrapporteringen sker til et udvalg med repræsentanter for hver af de 4 klinisk immunologiske afdelinger, for Knoglemarvstransplantationsafsnittet på Rigshospitalet og for Sundhedsstyrelsen, til hvilken udvalget refererer. Udvalget er ansvarligt overfor Sundhedsministeriet for, at udbygningen og vedligeholdelsen af donorkorpset finder sted, som det måtte blive vedtaget politisk.

| <b>Tabel 9</b> | Ansvarsområder  |
|----------------|---|
| Sygehus        | Amtskommuner  |
| Rigshospitalet | H:S området<br>Københavns amt<br>Frederiksborg<br>Roskilde<br>Vestsjælland<br>Storstrøm<br>Bornholm |
| Odense         | Ribe<br>Sønderjylland<br>Fyn  |
| Skejby         | Århus<br>Viborg<br>Ringkøbing<br>Vejle  |
| Aalborg        | Nordjylland   |

### 7. Indstilling

Udvalget indstiller, at der tages politisk stilling til:

Om de nuværende danske knoglemarvsdonorkorps skal udbygges eller bevares i deres nuværende størrelse.

Dersom man beslutter sig for en udbygning, bør der efter forhandling mellem Sundhedsministeriet, Amterne, H:S og de 4 involverede hospitalsdirektioner tages stilling til, hvordan udbygningen og den fortsatte drift skal finansieres.

Dersom man beslutter sig imod udbygning, bør der tages stilling til den fortsatte finansiering af det eksisterende korps, der hidtil overvejende er sket for midler fra Århus amtskommune, H:S

og Kræftens Bekæmpelse, hvilket næppe er acceptabelt.

### 8. Udvalgets medlemmer

Arne Svejgaard, professor, overlæge, dr.med. (formand)\*

Klinisk Immunologisk afdeling  
Rigshospitalet

Ebbe Dickmeiss, overlæge, dr.med.\*

Klinisk Immunologisk afdeling  
Rigshospitalet

Lars Fugger, professor, overlæge, dr.med.\*

Klinisk Immunologisk afdeling  
Skejby Sygehus

## Bilag til bet. o. f. t. beslutn. om udbygning af registret for knoglemarvsdonorer

Niels Jacobsen, overlæge, dr.med.  
Knoglemarvstransplantationsafsnittet  
Hæmatologisk afdeling  
Rigshospitalet

Hans E. Johnsen, overlæge, dr.med.\*  
Hæmatologisk afdeling  
Amtssygehuset i Herlev

Søren T. Lillevang, afdelingslæge, Ph.D.\*\*  
Klinisk Immunologisk afdeling  
Odense Universitetshospital

Kim Varming, overlæge\*  
Klinisk Immunologisk afdeling  
Aalborg Sygehus

\*: Faste medlemmer af Dansk Selskab for Klinisk Immunologisk udvalg vedr. transplantationer og diagnostisk immunologi.

\*\* : For Tom Kristensen, overlæge, dr.med., samme afdeling

*Spørgsmål:*

Ministeren bedes kommentere henvendelse af 19. april 2001 fra Klinisk Immunologisk afdeling, jf. B 148 - bilag 4.

*Svar:*

Der henvises til besvarelse af spørgsmål nr. 1 (B 148 - bilag 2), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet den 21. marts 2001.