

Forslag til oprettelse af et korps af grønlandske stamcelledonorer med det formål at øge sandsynligheden for at grønlandske patienter får samme behandlingsmuligheder ved transplantation med blod-stamceller (tidligere betegnet knoglemarvstransplantation) som øvrige borgere i Rigsfællesskabet

Notat af 22. maj 2020,
udarbejdet af:

Helle Bruunsgaard, overlæge og Anne Werner Hauge, afdelingslæge
Registeret for Danske Stamcelledonorer Øst, Klinisk immunologisk Afdeling, Rigshospitalet
E-mail helle.bruunsgaard@regionh.dk/anne.werner.hauge@regionh.dk
Telefon: 3545 6566/3545 7590

Problemformulering: Transplantation med blod-stamceller/knoglemarvstransplantation er livreddende behandling for patienter med kræft i blodceller (leukæmi) og medfødte defekter i immunsystemet eller cellestofsiftet. Transplantation er kun mulig, hvis der bliver fundet en donor, som har en vævstype, der matcher patientens. For 70-75% af patienterne skal der identificeres en frivillig ubeslægtet donor, da der ikke findes en egnet familiedonor. Der findes mere end 25.000 forskellige udgaver af vævstyper, og der skal matches for 10 forskellige gener, som forekommer i forskellige kombinationer, hvilket gør et højt-specialiseret internationalt samarbejde nødvendigt for at kunne finde en egnet ubeslægtet donor til den enkelte patient.

Registeret Danske Stamcelledonorer Øst, Klinisk Immunologisk Afdeling, Rigshospitalet, udfører ubeslægtet donorsøgning for patienter, som transplanteres på Rigshospitalet herunder patienter fra Grønland, der alle transplanteres på Rigshospitalet. Vi oplever, at det meget ofte er svært at finde en egnet ubeslægtet donor til grønlandske patienter, idet de internationale donorregistre herunder det danske er domineret af donorer med en europæisk genetisk baggrund. Det er veldokumenteret, at det derfor er svært at finde nationale/internationale ubeslægtede donorer til patienter med anden genetisk baggrund end europæisk. Danske ubeslægtede stamcelledonorer rekrutteres på nuværende tidspunkt blandt danske bloddonorer, og for disse foreligger der også data, der viser en lav forekomst af immigranter og efterkommere fra ikke-vestlige lande.

Ovenstående forhold medfører en ulighed og særlig sårbarhed for den grønlandske befolkningsgruppe i forhold til øvrige patienter i Rigsfællesskabet ved behov for transplantation med ubeslægtet donor ved livstruende sygdom. Der foreligger ikke systematiske undersøgelser af vævstypesammensætningen i befolkningen på Grønland, og grønlandske donorer indgår ikke i Danske Stamcelledonorer eller andre internationale registre på nuværende tidspunkt.

Formål: At øge grønlandske patienters mulighed for at blive transplanteres med en matchet ubeslægtet donor. Vi foreslår et projekt med to faser:

- Fase 1: Kortlægning af vævstyper på Grønland ved at undersøge frivillige personer, som samtidig vil stille sig til rådighed efterfølgende i et grønlandsk donorkorps.
- Fase 2: Implementering af et grønlandsk donorkorps etableret i fase 1 som en del af den daglige drift af registeret Danske Stamcelledonorer Øst på Klinisk Immunologisk Afdeling, Rigshospitalet med årlig tilgang af nye donorer over 18 år.

Projektplan:

Fase I: Indsamling af skrab fra mundslimhinde på 3000 grønlandere i alderen 18-45 år med henblik kortlægning af vævstypeforekomsten på Grønland (6-12 måneder). Antallet er estimeret på baggrund af en samlet befolkning på 55.847 og ca. 17.000 personer i alderen 18-45 år (*kilde: Grønlands Statistik*) med henblik på både at kunne beskrive en variation i vævstyper og dække et behov for donation. Donorerne skal helbredscreens ved et spørgeskema for at sikre, at de er raske nok til efterfølgende at være donorer samt give tilladelse til laboratorieanalyserne og registrering i Danske Stamcelledonorer Øst, Rigshospitalet. Der udføres vævstypebestemmelse og blodtype analyse på de indsamlede mundskrab. Donorerne rekrutteres via sociale medier, og prøverne skal indsamles i Ilulissat, Aasiaat, Sisimiut, Nuuk og Qaqortoq, hvor der er etableret blodbanker. Det skal dog ikke være et krav at være samtidig bloddonor. Speciallæger i klinisk immunologi ansat ved Danske Stamcelledonorer Øst, Rigshospitalet skal på skift være til stede lokalt for at styre igangsættelse, information og organisering i denne fase. Især forventes det at være en vigtig kommunikativ opgave, at man som fremtidig donor stiller sig til rådighed for at redde liv i hele verden, selvom det hovedsageligt vil dreje sig om patienter med samme befolkningsgenetik, og at dette kan indebære en rejse til Rigshospitalet, København med henblik på donation (udgifter til dette dækkes via transplantationscenteret, og er således ikke omfattet af dette forslag).

Fase II: Implementering af det etablerede donorkorps i Fase 1 som en del af donorregisteret i Danske Stamcelledonorer Øst, Rigshospitalet. Denne del skal indgå i den normale drift af Danske Stamcelledonorer Øst og kræver ikke yderligere udover vedligeholdelse af donorregisteret med tilgang af nye donorer som erstatning af afgående på grund af alder og sygdom. Logistik for vedligeholdelse skal være etableret i fase 1. Med et fødselstal i 2015 på 784 for børn af mødre født i Grønland (*kilde: Grønlands statistik*) er ambitionen at rekruttere ca. 100 nye donorer årligt, gerne flere via sociale medier og de lokale blodbanker på Grønland.

Budgetskitse:

Materialer:

Mundskrab:	dkr. 300.000,-
Vævstypebestemmelse:	dkr. 1.000.000,-

Personale:

Løn til projektleder i fase 1 i 6 måneder (speciallæge i klinisk immunologi):	dkr. 420.000,-
Løn til bioanalytiker i fase 1 i 6 måneder:	dkr. 225.000,-
Løn til kommunikationsmedarbejder i 3 måneder	dkr. 120.000,-
Rejse og ophold:	dkr. 500.000,-

I alt: dkr 2.565.000,-

I fase 2 forventes der alene udgifter til tilgang af nye donorer. Rekruttering af ca. 100 nye donorer årligt svarer til en materialeudgift og forsendelse til Danmark på **kr. 40.000 årligt** via de lokale blodbanker på Grønland. Driften af registeret Danske Stamcelledonorer Øst er allerede finansieret.