

地方独立行政法人福岡市立病院機構
令和5年度第5回理事会 議事録（要旨）

- 日 時：令和5年8月22日（火）15:30～16:10
- 場 所：こども病院 運営本部 応接室 I
- 出席者：原理事長（議長）、堀内副理事長、瓜生理事、神坂理事、楠原理事、平田理事、近藤監事、柳澤監事 [欠席：石橋理事]

□ 議 事

【議案審議】

1 議案第8号 職員の賞罰について

<概要> 非違行為を行った職員について、懲戒解雇の処分を行うことを決定した。

【報告事項】

1 福岡市立こども病院の脊髄性筋萎縮症治療薬の購入に係る専決処分について

<概要>

福岡市立こども病院の脊髄性筋萎縮症治療薬「ゾルゲンスマ点滴静注」の購入について、令和3年度第1回理事会にて可決された「福岡市立こども病院での脊髄性筋萎縮症治療薬購入の際の専決処分について」に基づき、令和5年8月2日に専決処分した旨の報告を事務局より行った。

<主な意見等>

- 令和3年の時点で脊髄性筋萎縮症治療薬の購入を決めていたのか。
- こども病院では、この薬が必要となることが見込まれるような患者が地域の医療機関などからの紹介で結構入院することがある。
- 別の治療などはないのか。
- 半年に1回程度投薬をする薬もあるが、一生投薬を続けないといけなく、1回分の投薬が200万円前後かかる。また、今回の薬はまだ使われ始めて期間が短いため今後投薬の必要が無くなるかどうかは、分かっていないことは懸念するところではある。現時点では、劇的に効いている薬ではあり、海外でも47か国ぐらいで使われている。昨年夏時点で国内では60数名使用されており、現時点では100名を超えていると思われる。世界では3千例を越している。
- 非常に高額であるが、この薬は保険適用なのか。
- 保険適用を受けている。この薬が社会貢献できれば価値があると思うが、成人までのデータがまだないところが懸念となっている。
- 遺伝子検査などで異常が見つかるのか。
- ある程度症状は出ているが、まだ軽い状態で遺伝子検査まで行って確認する方法や、新生児の拡大スクリーニングでこの病気について検査するため、その検査で引っかかった場合は完全に発症前に診断をして治療を始めることが可能となっている。そのため、もっと予後が良くなる。
- この病気は筋肉が柔らかく、大きくなっても座れない、歩けない、最後は呼吸もできなくなる。筋ジストロフィーよりもっと重症な病気である。
- 日本での例数はどれぐらいなのか。
- 3年前から始まっているが、現在、福岡県内の複数の大学病院で数例の実績があり、実施はないが、この薬が使えるようになった病院もある。
- この薬を購入できる事業者が限定されているため、もう少し取扱業者や生産業者が増えれば薬価も下がるのではないかと。この薬による薬価差益はかなり少ないようである。
- 稀な疾病のため、ある程度薬価も高くしないとコストが合わなくなっているのではないかと

思う。

- 特許の期間を過ぎると安くなると思うが、しばらく時間はかかると思われる。