

P-04-570 Argaeledd Anghyfartal o Ran Triniaethau Nad Ydynt Wedi'u Harfarnu'n Genedlaethol Gan GIG Cymru

Geiriad y ddeiseb:

Rydym ni, sydd wedi llofnodi isod, yn galw ar Gynulliad Cenedlaethol Cymru i adolygu defnydd y rheol eithriadoldeb ("exceptionality rule") wrth benderfynu a ddylai claf gael triniaeth drwy'r broses Ceisiadau Cyllido Cleifion Unigol.

Gwybodaeth Ychwanegol: I gael mynediad at driniaethau drwy'r broses Ceisiadau Cyllido Cleifion Unigol, rhaid i boblogaeth o gleifion ddangos ei heithriadoldeb. Ar gyfer anhwylderau cyffredin, mae'n bosibl bod modd adnabod is-gyfes o gleifion, o fewn y boblogaeth gyffredinol, sy'n fwy tebygol o ymateb i therapi benodol. Ar gyfer cleifion afiechydon prin, mae dangos eich bod yn glaf unigryw pan fo'ch yn rhan o grŵp bychan o gleifion y mae eu cyflwr yn cael ei ystyried yn brin yn amhosibl bron. Mae'r meini prawf o ran eithriadoldeb yn gosod y cyfrifoldeb ar glinigwyr i ddarparu tystiolaeth bod cyflwr clinigol y claf yn wahanol iawn i'r boblogaeth gyffredinol o gleifion sydd â'r un cyflwr a'i fod yn debygol o gael budd sylweddol uwch o'r driniaeth nag y byddai rhywun yn ei ddisgwyl. Mae'r gofyniad hwn o ran y dystiolaeth yn ormod o faich i'w roi o ran cleifion sydd ag afiechydon prin, o ganlyniad i'r nifer fach o gleifion o fewn y boblogaeth sydd ag afiechydon prin. Caiff cleifion sydd ag anghenion clinigol mawr eu hatal rhag cael mynediad at driniaethau sy'n newid / achub eu bywyd.

Prif ddeisebydd Genetic Alliance UK, Tuberous Sclerosis Association, Association of Glycogen Storage Disorders

Ysytiriwyd am y tro cyntaf gan y Pwyllgor: 15 Mehefin 2014

Nifer y llofnodion: 1089