Y Grŵp Trawsbleidiol ar Haemoffilia a Gwaed Halogedig
26 Tachwedd 2014
Ystafell Giniawa 1
12.30-13.25

AGENDA

- **Cyfarfod Cyffredinol Blynyddol:** Ethol swyddogion

- Yr wybodaeth ddiweddaraf am y cynnydd hyd yma: **Lynne Kelly**

- Argaeledd Sofosbuvir, cyffur newydd at Hepatitis C, i Haemoffiliaid nad ydynt yn gymwys ar gyfer eu hariannu o dan Bolisi Comisiynu Interim Cymru: **David Thomas**

- Anawsterau wrth gael taliadau gan Ymddiriedolaeth MacFarlane, Cronfa Skipton, Cronfa Caxton: **Tony a Pat Summers**

1.
Cyfarfod Cyffredinol Blynyddol: Etholwyd Julie Morgan AC yn Gadeirydd ac etholwyd Lynne Kelly yn Ysgrifennydd ar gyfer y grŵp trawsbleidiol.

2.
Y wybodaeth ddiweddaraf: Lynne Kelly

i. Swydd Hepatolegydd Ymgynghorol yn Ysbyty Athrofaol Cymru wedi cael ei hysbysebu.

ii. Penodwyd Ffisiotherapydd Haemoffilia yn Abertawe.

iii. Penodwyd Ffisiotherapydd Haemoffilia yng Nghaerdydd i ddarparu gwasanaeth allgymorth i Ysbyty Nevill Hall, y Fenni.

iv. Polisi Comisiynu Interim cyn cymeradwyaeth NICE ar gyfer Sofosbuvir, cyffur newydd at Hepatitis C, gyda Ledipasvir (Harvoni) a weithgynhyrchir gan Gilead.

Ehangu ar eitem iv:

Cafodd y Polisi Comisiynu Interim gwreiddiol ar gyfer wyth o gleifion Haemoffilia ei ostwng i dri gan fod y meini prawf mor llym – h.y. rhaid bod claf mewn perygl o farw neu glefyd anghyfadferol yr afu o fewn blwyddyn. Mae Polisi Interim ar gyfer Sofosbuvir i gleifion difrifol wael ynghlwm.

Gan nad oedd y pum claf arall yn bodloni'r meini prawf hyn, ni chawsant eu hariannu. O'r tri gafodd gyllid, aeth un yng ngogledd Cymru yn anghyfadferol, a chafodd ei dderbyn i'r ysbyty lle yr oedd yn methu dechrau'r driniaeth.

Nid oedd y firws ar Craig Sugar erbyn wythnos wyth o'r cwrs 12 wythnos o Sofosbuvir a Ledipasvir, sy'n cael eu marchnata fel Harvoni ar ffurf tabled sengl. Bu'n rhaid i Craig aros mor hir am driniaeth y mae angen trawsblaniad afu arno bellach. Bu farw ei frawd o Hep C yn 2010. Mae'r Athro Thurz, Hepatolegydd yn Ysbyty'r Santes Fair, Llundain wedi bod yn adolygu cyflwr Craig yn rhad ac am ddim am nad oedd modd iddo weld Hepatolegydd yng Nghymru—dim ond nyrs Hepatoleg a Radiolegydd yn Ysbyty Brenhinol Gwent.

Barnwyd bod trydydd claf o Went hefyd yn gymwys i gael triniaeth.

Rydym yn gofyn i'r Gweinidog Iechyd ariannu'r grŵp bach o Haemoffiliaid hynny gafodd eu heintio â Hep C gan gynhyrchion gwaed y GIG nad yw triniaethau Interfferon Hep C wedi llwyddo i'w gwella. Rydym am i gleifion gael eu hariannu trwy Geisiadau Cyllido Cleifion Unigol cyn cymeradwyaeth NICE, a phan geir cymeradwyaeth NICE, mae arnom eisiau gweld strategaeth glir ar waith ar gyfer cyllid. Gwnaethom geisio sicrhau cyllid carlam i gleifion Haemoffilia o'r blaen pan oedd y triniaethau atalyddion Proteas gerbron NICE ar gyfer cymeradwyaeth. Cawsom ein sicrhau gan Lesley Griffiths y byddai cyllid yn cael ei ddarparu ar ôl cymeradwyaeth gan NICE. Pan gymeradwyodd NICE driniaethau atalyddion Proteas, bu'n rhaid i Haemoffiliaid difrifol wael aros 90 diwrnod ac yna frwydro gyda'u

Byrddau Iechyd Lleol am gyllid. Aeth ein cleifion Haemoffilia i Ganolfan Haemoffilia Caerdydd, lle cawsant eu heintio â Hep C a HIV, ond mae'r mwyafrif ohonynt yn teithio i Gaerdydd am eu bod yn byw y tu allan i'r ardal. Bu farw llawer o gleifion Haemoffilia o ganlyniad i oedi wrth sicrhau cyllid i'w trin ac yn niffyg mewnbwn gan Ymgynghorydd Hepatoleg, y Microbiolegydd, Dr Brendan Healy, yn unig oedd yn gyfrifol am eu gofal.

Rhagfyr 2014: Rhagwelwyd cymeradwyaeth gan NICE.
Mehefin 2014: Cytunodd Grŵp Cynghori GIG Lloegr ynghylch Blaenoriaethau Clinigol ar effeithiolrwydd clinigol a chosteffeithiolrwydd Sofosbuvir.

Mae Consortiwm Meddyginiaethau'r Alban wedi cytuno i ariannu Sofosbuvir ar sail gyfyngedig.

Ionawr 2014: Cymeradwywyd Sofosbuvir gan yr UE

Rhagfyr 2014: Cymeradwywyd Sofosbuvir gan yr FDA

Mae Sofosbuvir yn costio llai na pheidio â thrin rhywun.

Mae Sofosbuvir, gyda Ledipasvir (Harvoni), yn costio tua £50,000 am gwrs 12 wythnos. Mae'r cleifion Haemoffilia sy'n mynd i Ganolfan Haemoffilia Caerdydd heb weld Hepatolegydd am bum mlynedd, ers i Dr Aspinall adael yn 2009. Mae ariannu Sofosuvir a gwella cleifion Haemoffilia yn fwy cost-effeithiol. Mae'r cwmni cyffuriau yn rhoi Ledipasvir am ddim am resymau trugaredd.

Ni fydd rhaid i gleifion gael trawsblaniad neu fynd i'r ysbyty yn ddiddiwedd wrth i'w hafuoedd droi'n anghyfadferol. Mae trawsblannu afu yn costio £100,000 ac amcangyfrifir y bydd yn costio £10,000 y mis i'r GIG drin claf a chanddo afu anghyfadferol ym mlwyddyn olaf ei fywyd, a mwy os oes canser yr afu ar y claf.

Mae'n costio mwy i drin cleifion Haemoffilia trwy weithdrefnau mewnwthiol, ac mae perygl y byddant yn datblygu Atalyddion i

DRAFT

driniaethau Haemoffilia sy’n amnewid Ffactorau trwy driniaethau Hep C sy'n seiliedig ar Interfferon.

David Thomas

Mae David wedi methu Triniaethau Therapi Driphlyg am Hep C deirgwaith ac fe'i hystyrir yn rhywun 'nad yw'n ymateb'. Mae triniaethau Interfferon blaenorol wedi cael effaith andwyol ar ei afu. Heb driniaeth, bydd ei afu yn dirywio a bydd yn gymwys am daliad cam 2 o £50,000 o Gronfa Skipton, a ariennir gan y Llywodraeth drwy'r Adran Iechyd. Byddai David yn ildio'r taliad o £50,000 o Gronfa Skipton yn llawen am y driniaeth newydd. Mae'n gweithio i gynnal ei wraig a'i blant, sy'n 5 ac yn 8 mlwydd oed. Cafodd ei heintio â Hep C pan oedd yn 9 oed, ac fe wrthodwyd Yswiriant Bywyd ac Yswiriant Diogelu Morgais iddo oherwydd ei Hep C. Taliad cam 1 o £20,000 a gafodd o Gronfa Skipton, a hynny yn 1994. Nid yw'n gymwys ar gyfer yr un taliad dewisol arall sy'n dibynnu ar brawf modd gan Caxton, ac os bydd yn marw, ni fydd ganddo Yswiriant Bywyd nag Yswiriant Diogelu Morgais, ac ni fydd ei wraig yn cael dim o ran taliadau parhaus.

Cefnogaeth Ariannol

Mae buddiolwyr Ymddiriedolaeth MacFarlane, Cronfa Skipton a Chronfa Caxton yn cytuno bod y cyllid yn annigonol ac yn anaddas at ei ddiben a'i fod yn cael ei gamweinyddu. Nid oes canllawiau ar gyfer yr hyn y gellir ei hawlio. Mae cap o £19,000ar incwm gweddwon MacFarlane lle bu safon byw da ganddynt yn y gorffennol. Gyda budd-daliadau'r Adran Gwaith a Phensiynau yn codi punt neu ddwy, mae llawer o weddwon yn colli hyd at £150 y mis. Torrwyd grantiau gwisg ysgol. Newidir polisïau heb hysbysu'r buddiolwyr. Nid yw gweddwon Skipton yn derbyn unrhyw daliadau a rhaid iddynt wneud cais i Caxton am grantiau dewisol sy'n dibynnu ar brawf modd. Mae'r unigolion yr effeithir arnynt am i'r cronfeydd gael eu diddymu ac i’r Llywodraeth gydnabod trychineb y gwaed halogedig, ac maent am weld iawndal yn debyg i’r hyn a geir yng Ngweriniaeth Iwerddon.

DRAFT

Prif Weithredwr MacFarlane a Caxton yw Jan Barlow. Cadeirydd Ymddiriedolaeth MacFarlane yw Roger Evans, a Chadeirydd Cronfa Caxton yw Ann Lloyd. Mae MacFarlane, Skipton a Caxton yn gweithio o'r un swyddfa ac maent yn ad-drefnu staff a phrosesau yn gyson, ond nid oes dim o fudd i fuddiolwyr yn hynny o beth gan fod eu cefnogaeth ariannol yn gostwng yn gyson.

Mae ymddiriedolwyr a benodwyd i ymddiriedolaeth MacFarlane gan y Gymdeithas Haemoffilia i gynrychioli'r gymuned Haemoffilia yn cytuno eu bod yn cael eu hanwybyddu mewn llawer o Gyfarfodydd Bwrdd y Gymdeithas Haemoffilia pan fydd Ymddiriedolwyr a buddiolwyr yr Ymddiriedolaethau yn gwneud cwynion diddiwedd ynghylch y ffordd y mae'r cronfeydd yn cael eu gweithredu.

Gofynnodd Buddiolwyr Ymddiriedolaeth MacFarlane i'r Gymdeithas Haemoffilia gefnogi pleidlais o ddiffyg hyder yn yr Ymddiriedolaeth.

Mae Cronfa Caxton wedi gostwng y Lwfans Tanwydd Gaeaf o £500 i £350 ac, i lawer, dyma eu hunig incwm ar ôl i rywun agos farw. Yn eironig, ni chaiff buddiolwyr Ymddiriedolaeth MacFarlane hawlio oddi wrth Caxton.

Mae llythyr ynghlwm oddi wrth Diana Johnson AS, cyd-gadeirydd y Grŵp Seneddol Hollbleidiol ar Haemoffilia a gwaed halogedig, at Fuddiolwyr ynghylch arolwg You.Gov.

Mae llythyrau ynghlwm a anfonwyd at unigolion yr effeithir arnynt oddi wrth Alistair Burt AS, sy'n gweithio gyda swyddogion a benodwyd gan David Cameron.

Gohiriwyd Adroddiad Penrose tan 2015.

DRAFT