P-05-797 Sicrhau mynediad i'r feddyginiaeth ffibrosis systig, Orkambi, fel mater o frys

Cyflwynwyd y ddeiseb hon gan Rhian Barrance, ar ôl casglu 5,717 o lofnodion ar-lein.

Geiriad y ddeiseb:
Rydym yn galw ar Gynulliad Cenedlaethol Cymru i alw am ddatrysiad i drafodaethau parhaus rhwng GIG Cymru, Grŵp Strategaeth Meddyginiaethau Cymru Gyfan, Pwyllgor Iechyd a Gwasanaethau Arbenigol Cymru a Vertex Pharmaceuticals ynghylch mynediad i'r feddyginiaeth ffibrosis systig, Orkambi, fel mater o'r brys eithaf.

Gwybodaeth ychwanegol:
Mae gan 418 o bobl yng Nghymru ffibrosis systig (CF). Mae CF yn anhwylder etifeddol sy'n lleihau bywyd. Yr oedran canolrifol ar farwolaeth i berson â CF yn 2016 oedd 31 oed. Mae CF yn cael ei achosi gan fwtadiadau yn y genyn CFTR sy'n arwain at fwcws trwchus, gludiog yn cronni yn yr ysgyfaint ac organau eraill. Yn raddol, mae'r croniad hwn yn achosi heintiau cronig yn yr ysgyfaint a difrod cynyddol i'r ysgyfaint. Mae'r baich triniaeth ar gyfer person â CF yn uchel a gall bywyd bob dydd fod yn anodd.

Mae Orkambi yn feddyginiaeth fanwl y gallai 40% o bobl yn y DU gyda CF gael budd ohoni. Tra bod triniaethau CF confensiynol yn targedu'r symptomau, mae meddyginiaethau manwl yn mynd i'r afael â'r mwtadiadau genetig sylfaenol sy'n achosi'r cyflwr. Er nad yw Orkambi yn wellhad, canfuwyd ei bod yn arafu'r dirywiad yng ngweithrediad yr ysgyfaint - yr achos marwolaeth mwyaf cyffredin i bobl â CF - o 42%.

Ym mis Gorffennaf 2016, cydnabu'r Sefydliad Cenedlaethol Rhagoriaeth Glinigol (NICE) Orkambi fel 'triniaeth bwysig.' Fodd bynnag, nid oeddent yn gallu argymell y cyffur i'w ddefnyddio o fewn y GIG ar sail cost effeithiolrwydd a diffyg data hirdymor.

Ym mis Mehefin 2017, trefnodd yr Ymddiriedolaeth Ffibrosis Cystig ddiwrnod o brotest cenedlaethol yn y Senedd, Stormont, Holyrood, Downing Street ac ar-lein i alw am derfyn ar y diffyg cynnydd. Ers y protestiadau, mae

Pwyllgor Iechyd a Gwasanaethau Arbenigol Cymru (WHSSC) wedi cyflwyno Grŵp Strategaeth Meddyginiaethau Cymru Gyfan (AWMSG) gyda'r dull portffolio a ddatblygwyd gan wneuthurwr y cyffur, Vertex Pharmaceuticals.

Rydym yn galw ar Gynulliad Cenedlaethol Cymru i alw am ddatrysiad i'r trafodaethau parhaus hyn rhwng GIG Cymru, yr AWMSG, WHSSC a Vertex Pharmaceuticals fel mater o'r brys pennaf. Mae'n hanfodol bod dull ad-dalu teg a chynaliadwy i'w gael ar gyfer Orkambi ac ar gyfer y biblinell gyffrous o driniaethau yn y dyfodol.

Mae pobl yng Nghymru wedi bod yn aros yn rhy hir am y cyffur trawsnewidiol hwn. Maen nhw'n haeddu gwell.

Etholaeth a Rhanbarth y Cynulliad

- Gorllewin Caerdydd
- Canol De Cymru