Cerliponase alfa ar gyfer trin lipoffwscinosis seroid niwronaidd math 2

27 Tachwedd 2019

Mae cerliponase alfa (Brineura) ar gael ar y GIG fel triniaeth bosibl ar gyfer lipoffwscinosis seroid niwronaidd math 2 (a elwir hefyd yn ddiffyg tripeptidyl peptidas 1) os dilynir yr amodau yn y cytundeb mynediad a reolir.

Os nad ydych yn gymwys i gael cerliponase alfa, ond rydych eisoes yn ei gymryd, dylech allu parhau nes y byddwch chi a'ch meddyg yn penderfynu ei bod yn iawn i chi roi'r gorau i'w gymryd.

Mae'r cytundeb mynediad a reolir yn cynnwys rheolau ar gyfer dechrau triniaeth â cerliponase alfa a rhoi'r gorau iddi, ac ar gyfer asesu pa mor dda y mae'r driniaeth yn gweithio. Bydd NICE yn ystyried y wybodaeth am ba mor dda y mae'r driniaeth yn gweithio pan gaiff y canllawiau ar cerliponase alfa eu hadolygu.

Os na fydd NICE yn argymell cerliponase alfa ar gyfer cyllid y GIG pan gaiff adolygiad o'r canllawiau ei gyhoeddi, ni fydd ar gael i unrhyw glaf mwyach.

A yw'r driniaeth hon yn addas i mi?

Dylai eich gweithwyr gofal iechyd proffesiynol roi gwybodaeth glir i chi, trafod eich opsiynau â chi a gwrando'n ofalus ar eich barn a'ch pryderon. Gall eich teulu fod yn rhan o'r broses hefyd, os ydych yn dymuno. Darllenwch ragor am wneud penderfyniadau am eich gofal.

Cwestiynau i feddwl amdanynt

- Pa mor dda y mae'n gweithio o gymharu â thriniaethau eraill?
- Beth yw'r risgiau neu'r sgil-effeithiau? Pa mor debygol ydynt?
- Sut y bydd y driniaeth yn effeithio ar fy mywyd o ddydd i ddydd?
- Beth fydd yn digwydd os na fydd y driniaeth yn gweithio?
- Beth fydd yn digwydd os nad wyf eisiau'r driniaeth? A oes triniaethau eraill ar gael?

© NICE 2019. All rights reserved. Subject to Notice of rights.

Gwybodaeth a chymorth

Gall y sefydliadau hyn roi cyngor a chymorth i chi:

- Cymdeithas Deuluol Clefyd Batten (BDFA), 0800 046 9832
- Cynghrair Geneteg y DU, 0207 831 0883

Gallwch hefyd gael cymorth gan eich grŵp Gwarchod Iechyd lleol.

Nid yw NICE yn gyfrifol am ansawdd na chywirdeb unrhyw wybodaeth neu gyngor a roddir gan y sefydliadau hyn.

ISBN: 978-1-4731-3353-2

© NICE 2019. All rights reserved. Subject to Notice of rights.