

Cymru

Cymdeithas Clefyd Niwronau Motor **Manifffesto 2021**

Who we are and what we do

Mae clefyd niwronau motor (MND) yn glefyd angheuol, sydd yn datblygu'n gyflym ac yn effeithio ar yr ymennydd a llinyn asgwrn y cefn. Mae'n lladd traean o bobl o fewn blwyddyn, a dros hanner o fewn 2 flynedd o gael diagnosis.

Nid oes iachâd ohono.

Mae Cymdeithas MND yn canolbwyntio ar gwella mynediad i gofal, ymchwil ac ymgyrchu ar rhan pobol sydd yn byw gyda neu wedi'i effeithio gan MND yng Nghymru, Lloegr a Gogledd Iwerddon.

Yng Nghymru, mae gennym dros 50 o wirfoddolwyr gweithredol a chwe aelod o staff cyflogedig, i gyd wedi ymrwymo i wella bywydau pobl sydd yn cael eu heffeithio gan MND yng Nghymru, nawr ac i'r dyfodol.

Rydym ni, yng Nghymdeithas MND wedi nodi pedwar maes allweddol wrth i Etholiad Senedd Cymru 2021 agosáu. Credwn y dylai pob plaid wleidyddol ac ymgeisydd ymrwymo i'n 'gofynion' i wella bywydau pawb sydd yn byw gydag MND, eu teuluoedd a'u gofalwyr yng Nghymru.

1 Rhoi'r Cynllun Cyflawni ar gyfer Cyflyrau Niwrolegol presennol ar waith

Ymagwedd strategol hirdymor tuag at wella safonau triniaeth, gwasanaethau a chymorth ar gyfer pobl ag MND yng Nghymru.

Cynhaliodd y Grŵp Trawsbleidiol ar Gyflyrau Niwrolegol Adroddiad Ymchwiliad i effaith Cynllun Cyflawni ar gyfer Cyflyrau Niwrolegol Llywodraeth Cymru [2].

Rydym yn gofyn i Lywodraeth Cymru:

- Ymrwymo i fuddsoddi mewn Gwasanaethau Niwrolegol ar draws lechyd a Gofal Cymdeithasol i fodloni anghenion pobl sydd yn byw gydag MND yng Nghymru
- Datblygu a rhoi system genedlaethol ar waith ar gyfer casglu, cydosod a chyhoeddi canlyniadau data ar wasanaethau niwrolegol, gan weithio gyda'r gymuned ymchwil, pobl â chyflyrau niwrolegol, yn cynnwys MND, a'r trydydd sector

2 Gwelliannau i Ofal Iechyd Parhaus (GIP) y GIG ar gyfer pobl ag MND yng Nghymru

Fe wnaethom ni, Cymdeithas MND, gyhoeddi adroddiad, Dim Amser i'w Golli1 sydd yn archwilio profiadau pobl sydd yn byw gydag MND mewn perthynas â GIP yng Nghymru.

Rydym yn gofyn i Lywodraeth Cymru:

- Wneud GIP yn faes blaenoriaeth ar gyfer Cymru Iachach
- Cymryd camau brys i sicrhau nad yw asesiad GIP yn brofiad 'dirdynnol' i unigolion a theuluoedd
- Cyhoeddi'r Fframwaith Gweithredu Cenedlaethol diwygiedig ar gyfer Gofal Iechyd Parhaus yng Nghymru
- Mynd i'r afael â chyfyngiadau'r Offeryn Cefnogi Penderfyniadau
- Cynyddu argaeledd staff nyrzio a gweithwyr gofal wedi eu hyfforddi [1]

3 Cyflwyno cartrefi diogel a hygyrch i bobl ag MND yng Nghymru

Fe wnathom ni, Cymdeithas MND, gyhoeddi adroddiad Act to Adapt [3] yn nodi bod pobl sydd yn byw gydag MND yng Nghymru, Lloegr a Gogledd Iwerddon, yn mynd yn gaeth i gartrefi anhygyrch am nad ydynt yn gallu fforddio neu'n methu cael mynediad at gymorth ar gyfer addasiadau angenrheidiol. Mae rhai cleifion wedi marw tra'n aros i newidiadau gael eu gwneud, ac rydym yn poeni bod y pandemig wedi gwaethygu'r sefyllfa mewn llawer o achosion.

Rydym yn gofyn i Lywodraeth Cymru:

Cyllid

- Wneud ymrwymiad clir i gynyddu cyllid ar gyfer awdurdodau lleol i ddarparu addasiadau i gartrefi dros y pum mlynedd nesaf
- Fel isafswm, sicrhau bod awdurdodau lleol yn sefydlu proses gyflym a chllir, nad yw'n dibynnu ar brawf modd, ar gyfer addasiadau o dan £5,000 i bobol gydag MND

Amseru

- Rhoi argymhelliad y Comisiwn Cydraddoldeb a Hawliau Dynol ar waith i wneud rhagosodiad yn ofynnol bod pob tŷ newydd gael ei adeiladu i safon hygyrch ac addasadwy, a bod isafswm o 10% yn cael eu hadeiladu i Safon Hygyrch i Gadeiriau Olwyn [5]
- Monitro ac adrodd, gyda datblygiad mesurau canlyniad priodol, ar arfer da yn ymwneud â gosod addasiadau amserol fel y nodir yn nogfen Llywodraeth Cymru Safonau Gwasanaeth ar gyfer Addasiadau i Dai [4]

Gwybodaeth ac Integreiddio

- Dyrannu cyllid i helpu partneriaethau lleol i barhau i integreiddio gwasanaethau, datblygu systemau rhannu data a chyflwyno rheoli achosion aml-ddisgyblaethol effeithiol ar gyfer addasiadau i gartrefi, fel rhan o becyn ehangach o gymorth ar gyfer pobl sydd yn byw gydag MND

4 Cymorth I gofalwyr di-dâl pobl ag MND yng Nghymru

Mae gofalwyr teuluol di-dâl yn darparu gofal a chymorth sylweddol i'w hanwyliaid sydd yn byw gydag MND. Mae gennym ni, Cymdeithas MND, bryderon bod gofalwyr di-dâl pobl ag MND yn gorfod gwneud gormod o oriau o ofalu yr wythnos heb gymorth digonol oherwydd system ofal anghynaliadwy, sydd wedi ei hariannu'n wael. Mae canlyniad yr achosion o'r coronafeirws wedi gwaethygu hyn.

Canfu ein harolwg Gwella Gofal MND yn 2019:

- bod **33%** o ofalwyr yn treulio dros 110 o oriau'r wythnos yn gofalu, ond nad yw **45%** o'r rhain yn cael unrhyw fudd-daliadau
- bod **76%** o ofalwyr heb gael asesiad gofalwyr
- bod **62%** o ofalwyr heb gael unrhyw seibiant

Rydym yn gofyn i Lywodraeth Cymru:

- Ddylanwadu ar Lywodraeth y DU i sicrhau adolygiad a chynnydd yng Nghyfradd Lwfans Gofalwyr i lefel sydd yn rhoi cyfrif gwirioneddol am werthoedd a chyfraniad gofalwyr di-dâl
- Monitro Awdurdodau Lleol i sicrhau eu bod yn cefnogi hawliau gofalwyr trwy'r Ddeddf Gwasanaethau Cymdeithasol a Llesiant (Cymru) trwy gynnig Asesiad Gofalwyr i bob gofalwr sydd yn galluogi pecynnau cymorth yn cynnwys seibiant
- Cydnabod a buddsoddi mewn sefydliadau trydydd sector sydd yn rhoi cymorth allweddol i ofalwyr, yn arbennig yn ystod y cyfnod heriol hwn

Contact

Am fwy o wybodaeth, cysylltwch â Sian Guest, Rheolwr Materion Cyhoeddus a Pholisi, Cymru.

Rhif ffôn symudol: **07702 336552**
Ebost: **sian.guest@mndassociation.org**

Motor Neurone Disease (MND) Association

Francis Crick House
6 Summerhouse Road
Moulton Park
Northampton
NN3 6BJ

www.mndassociation.org

mnda

motor neurone disease
association
cymdeithas
clefyd motor niwron

References

- 1 www.mndassociation.org/app/uploads/2019/05/NoTimeToWaste-English_FINAL_VERSION.pdf
- 1.1 www.mndassociation.org/app/uploads/2019/05/NoTimeToWaste-Welsh_FINAL_VERSION.pdf
- 2 business.senedd.wales/documents/s103521/Neurological%20Conditions%20Inquiry%20Report.pdf
- 3 www.mndassociation.org/app/uploads/2019/09/Act-to-Adapt-Summary.pdf
- 3 www.mndassociation.org/app/uploads/2020/09/Act-to-Adapt-Welsh-summary-report.pdf
- 4 gov.wales/sites/default/files/publications/2019-04/housing-adaptations-standards-of-service.pdf
- 5 www.equalityhumanrights.com/sites/default/files/housing-and-disabled-people-britains-hidden-crisis-main-report_0.pdf
- 6 www.mndassociation.org/improving-mnd-care-survey-2019/