

Adroddiad Blynyddol Grŵp Trawsbleidiol

Manylion y Grŵp Trawsbleidiol

Teitl y Grŵp Trawsbleidiol:

Grŵp Trawsbleidiol ar gyfer Nychdod Cyhyrol a Chyflyrau Niwrogyhyrol

Aelodaeth y grŵp a deiliaid swyddi

Enw Cadeirydd y Grŵp:

Huw Irranca-Davies

Enwau Aelodau eraill o'r Senedd:

Rhun ap Iorwerth

Mike Hedges

Mark Isherwood

Enw'r Ysgrifennydd a'r Sefydliad:

Rob Burley, Muscular Dystrophy UK (MDUK)

Enwau aelodau allanol a sefydliadau eraill a gynrychiolir:

N/A

Cyfarfodydd eraill y Grŵp ers y Cyfarfod Cyffredinol Blynyddol diwethaf

Cyfarfod 1

Dyddiad y Cyfarfod:

17 Mai 2023

Yn bresennol:

Rhun Ap Iorwerth AS, Cadeirydd y Grŵp Trawsbleidiol ar gyfer Nychdod Cyhyrol a Chyflyrau Niwrogyhyrol

Rhys Hughes, Swyddfa Rhun Ap Iorwerth

Citta Widagdo, Swyddog Polisi Iechyd, Muscular Dystrophy UK

Rob Burley, Cyfarwyddwr Ymgyrchoedd, Gofal a Chymorth, Muscular Dystrophy UK

Lucia Gillespie, Swyddog Eiriolaeth a Gwybodaeth Cymru – Cymru, Muscular Dystrophy UK

David Heyburn, Cadeirydd Rhwydwaith Niwrogyhyrol Cymru

Veronica Roberts, Cynghorydd Gofal Niwrogyhyrol, Gogledd Cymru

Rhiannon Edwards, Cydgysylltydd Grwpiau Gweithredu ar gyfer Cyflyrau Niwrolegol a Chyflyrau Prin, Gweithrediaeth y GIG

Heledd Tomos, Ffisiotherapydd Arbenigol Niwrogyhyrol, Gwasanaeth Niwrogyhyrol Oedolion De Cymru

Aelodau o'r cyhoedd: PM, MR, JR, KL, LB, MD, WS, HL, RE.

Crynodeb o'r materion a drafodwyd:

Trafododd y rhai a oedd yn bresennol ymateb MDUK i Gynllun Gweithredu Cyflyrau Prin Cymru. Yna, rhoddodd MDUK ragolwg o lansiad yr adroddiad yn dilyn ymchwiliad APPG San Steffan i Nychdod Cyhyrol, '*Newborn Screening for Rare Diseases*'. Cafwyd diweddariad hefyd gan Rwydwaith Niwrogyhyrol Cymru ynglŷn ag achosion busnes dros wella gofal niwrogyhyrol yng Nghymru. Roedd unigolion sydd â phrofiad personol o wanhau cyhyrau hefyd yn rhannu eu straeon am ymarfer corff cynhwysol a mynediad at gymorth arbenigol.

Cyfarfod 2

Dyddiad y Cyfarfod:

29 Tachwedd 2023

Yn bresennol:

Aelodau o'r grŵp trawsbleidiol:

Rhun ap Iorwerth AS (Cyn-gadeirydd y grŵp trawsbleidiol).

Huw Irranca-Davies AS (Cadeirydd newydd y grŵp trawsbleidiol).

Rob Burley (Cyfarwyddwr Ymgyrchoedd, Gofal a Chymorth yn Muscular Dystrophy UK; ysgrifennydd y grŵp trawsbleidiol).

Lucia Gillespie (Swyddog Eiriolaeth a Gwybodaeth Cymru, yn Muscular Dystrophy UK; ysgrifennydd y grŵp trawsbleidiol).

Farhan Khan (Rheolwr Polisi Iechyd yn Muscular Dystrophy UK; ysgrifennydd y grŵp trawsbleidiol).

Pobl nad ydynt yn aelodau o'r grŵp trawsbleidiol / arsylwyr a wahoddwyd / siaradwyr gwadd:

Rhys Hughes (swyddfa Rhun ap Iorwerth AS).

Alice Fabre (Rheolwr Prosiect yng Nghynghrair Sgrinio Babanod Newydd-anedig SMA y DU).

David Heyburn (Pennaeth Gweithrediadau yn Iechyd Cyhoeddus Cymru; Dirprwy Gadeirydd Rhwydwaith Niwrogyhyrol Cymru).

Heledd Tomos (Ffisiotherapydd yn GIG Cymru).

Joanne Oliver (Rheolwr Rhwydwaith Clinigol Strategol Cyflyrau Niwrolegol yng Ngweithrediaeth GIG Cymru).

Carolyn Middleton (person â phrofiad personol).

Gareth Middleton (person â phrofiad personol).

Sylvia Evans (person â phrofiad personol).

Kenneth Lewis (person â phrofiad personol).

Janet Neilson (person â phrofiad personol).

Lucy Patten (person â phrofiad personol).

Richard Haselgrove (person â phrofiad personol).

Richard Enos (person â phrofiad personol).

Paul Magness (person â phrofiad personol).

William Silcox (person â phrofiad personol).

Neil Thorneycroft (person â phrofiad personol).

Cyfieithydd ar y pryd o'r Senedd.

Crynodeb o'r materion a drafodwyd:

Cynhaliodd y grŵp trawsbleidiol Gyfarfod Cyffredinol Blynyddol. Clywodd y rhai a oedd yn bresennol am adroddiad ymchwiliad APPG y DU i Nychdod Cyhyrol, '*Newborn Screening for Rare Diseases*', astudiaeth ymchwil newydd Genomics England a'r cynlluniau diweddaraf ar gyfer sgrinio Atroffi Cyhyrau'r Asgwrn Cefn yn y DU. Clywodd y rhai a oedd yn bresennol hefyd am yr heriau sy'n wynebu gwasanaethau niwrogyhyrol yng Nghymru.

Lobiwyr proffesiynol, sefydliadau gwirfoddol ac elusennau y mae'r Grŵp wedi cyfarfod â hwy yn ystod y flwyddyn flaenorol.

[dylid cynnwys enwau lobiwyr/sefydliadau/elusennau fel a ganlyn, e.e.]

Enw'r Sefydliad:

N/A

Enw'r Grŵp:

N/A

Enw'r Sefydliad:

N/A

Enw'r Grŵp:

N/A

Datganiad Ariannol Blynyddol**Teitl y Grŵp Trawsbleidiol:**

Grŵp Trawsbleidiol ar gyfer Nychdod Cyhyrol a Chyflyrau Niwrogyhyrol

Dyddiad:

18/12/23

Enw'r Cadeirydd:

Huw Irranca-Davies AS

Enw'r Ysgrifennydd a'r Sefydliad:

Rob Burley, Muscular Dystrophy UK (MDUK)

Teitl	Disgrifiad	Swm
Treuliau'r Grŵp	Dim	£0.00
Costau nwyddau	Dim nwyddau wedi eu prynu	£0.00
Buddion y mae'r grŵp neu unigolion yn eu derbyn gan gyrff allanol	Dim buddion wedi eu derbyn	£0.00
Unrhyw gymorth ariannol neu gymorth arall.	Dim cymorth ariannol wedi ei roi	£0.00
Cyfanswm		£0.00

Gwasanaethau a ddarperir i'r Grŵp, megis lletygarwch.

Pob lletygarwch y talwyd amdano [cynnwys enw'r grŵp/sefydliad].

Dyddiad	Enw a disgrifiad y darparwr	Costau
N/A	N/A	N/A
N/A	N/A	N/A
Cyfanswm		£0.00