Y GRŴP TRAWSBLEIDIOL AR GYFLYRAU PRIN, GENETIG A HEB DDIAGNOSIS

Rhwystrau Systemig i Ddiagnosis

12.00-13.30, Dydd Mercher 18 Mai 2022

Ar-lein

Seneddwyr a oedd yn bresennol: Mike Hedges AS (Cadeirydd)
Russell George AS
Rhun ap Iorwerth AS
Mark Isherwood AS

Siaradwyr gwadd: Claire Swan, Cynrychiolydd o SWAN UK
Dr Graham Shortland, Cadeirydd presennol y Grŵp Gweithredu Clefydau Anghyffredin
Implementation Group
Natalie Frankish, Rheolwr Polisi ac Ymgysylltu Cynghrair Geneteg y DU ar gyfer yr Alban ac Arweinydd y prosiect Good Diagnosis.

Cofnodion

Agorodd Nick Meade, Cyd-Brif Weithredwr Dros Dro a Chyfarwyddwr Polisi Cynghrair Geneteg y DU, y cyfarfod gan fod Mike Hedges wedi'i ohirio mewn cyfarfod arall.

Cyfarfod Cyffredinol Blynyddol y Grŵp Hollbleidiol Seneddol ar Gyflyrau Prin, Genetig a Heb Ddiagnosis

Cynhaliwyd Cyfarfod Cyffredinol Blynyddol y Grŵp Hollbleidiol Seneddol ar Gyflyrau Prin, Genetig a Heb Ddiagnosis. Etholwyd Mike Hedges yn Gadeirydd y Grŵp Hollbleidiol Seneddol ar Gyflyrau Prin, Genetig a Heb Ddiagnosis. Cafodd y bobl a ganlyn eu hethol yn swyddogion y Grŵp Trawsbleidiol.

- Russell George AS
- Rhun ap Iorwerth AS
- Mark Isherwood AS

Etholwyd Rachel Clayton, Swyddog Polisi a Materion Cyhoeddus Cynghrair Geneteg y DU yn ysgrifenyddiaeth.

Rhwystrau Systemig i Ddiagnosis

Rhannodd Claire Swan ei phrofiad o ofalu am ei phlentyn, Lucy, sydd â chyflwr heb ei ddiagnosio. Sylwodd Claire rywbeth anarferol yn Lucy pan ddechreuodd fethu cerrig milltir datblygu.

Wrth fynegi ei phryderon i feddygon, cafodd drafferth i gael ei chymryd o ddifrif, a phenderfynwyd ei bod hi'n rhiant pryderus. Brwydrodd Claire i eirioli ar ran Lucy ac, ar ôl i'w symptomau gael eu cydnabod, cafodd cydgysylltu gofal ei arwain at Claire a'i phartner. Bu'n rhaid i rieni Lucy ill dau roi'r gorau i'w swyddi i fod yn ofalwyr llawn amser iddi.

"Yn sydyn, fe gawson ni apwyntiadau yn dod atom o bob cyfeiriad ac fe gafodd ein teulu ei daflu i fyd newydd sbon o bethau anhysbys".

Dywedodd Claire fod y diffyg prognosis yn golygu ansicrwydd o ran y dyfodol i'w theulu. Heb ddiagnosis, ni all ei theulu ddeall sut y gallai'r cyflwr ddatblygu a'r hyn y gallai fod ei angen ar Lucy yn y dyfodol.

Roedd y byd newydd hwn yn teimlo'n unig iawn ond daeth Claire o hyd i ffrindiau a oedd yn deall yr heriau roedden nhw'n eu hwynebu drwy SWAN UK, grŵp cymorth i deuluoedd â phlant â chyflyrau heb ddiagnosis.

Cyflwynodd Natalie Frankish yr adroddiad 'Good Diagnosis: Improving the experiences of diagnosis for people living with rare conditions' sy'n tynnu sylw at brofiadau'r daith diagnosis i bobl sy'n byw gyda chyflyrau prin ledled y DU ac sy'n ystyried sut y gellir gwella'r profiad o gael diagnosis. Mae'r adroddiad yn nodi wyth egwyddor arweiniol ar gyfer profiad diagnosis da, sef:

- cywir ac mewn da bryd
- gwybodus ac wedi'i gefnogi
- cydweithredol a chydlynol
- wedi'i barchu a'i gydnabod

Nododd yr adroddiad hefyd fod ymwybyddiaeth o gyflyrau prin ymysg gweithwyr iechyd proffesiynol yn ganolog i'r profiad o ddiagnosis, a bod yn rhaid gwneud mwy i sicrhau bod

gan weithwyr iechyd proffesiynol sy’n gweithio yn y GIG yr offer i gefnogi pobl â chyflyrau prin.

Cynigiodd yr adroddiad bedwar argymhelliad:

1. Dylai Partneriaid Cyflawni Fframwaith Clefydau Prin y DU ystyried datblygu storfa ganolog (fel porth ar-lein) o wybodaeth am gyflyrau prin ar gyfer gweithwyr gofal iechyd proffesiynol.

2. Dylai pobl sydd â chyflyrau prin gael cynllun gofal diagnosis pan maent yn dechrau ar eu taith i gael diagnosis.

3. Dylid cynnig mynediad at gydgysylltydd gofal i bobl sy'n byw gyda chyflyrau prin yn y DU trwy gydol eu taith i gael diagnosis.

4. Dylid datblygu Siarter Hawliau Diagnosis Da Cleifion a'i chynnwys ym mhob cynllun gweithredu cenedlaethol. Dylai'r Siarter fod yn glir o ran safon y gofal y dylai pobl â chyflyrau prin ddisgwyl ei gael. Dylai'r Siarter fod yn seiliedig ar yr Egwyddorion Diagnosis Da a nodwyd fel y'u diffinnir yn yr adroddiad hwn.

Bydd Cynghrair Geneteg y DU yn bwrw ymlaen ag argymhelliad pedwar a bydd yn ymgysylltu ag ystod eang o randdeiliaid i ddatblygu Siarter Hawliau Diagnosis Da Cleifion mewn cydweithrediad â'r gymuned clefydau prin drwy gydol haf 2022.

Gwahoddwyd mynychwyr i gymryd rhan yn y prosiect hwn a gall y rhai sydd am gymryd rhan gysylltu â natalie@geneticalliance.org.uk

Cynllun Gweithredu ar Glefydau Prin Cymru

Rhoddodd Graham Shortland y wybodaeth ddiweddaraf i’r rhai a oedd yn bresennol am ddatblygiad Cynllun Gweithredu Clefydau Prin Cymru, gan esbonio’r camau gweithredu sy’n mynd i’r afael â’r pedwar maes blaenoriaeth a themâu sylfaenol Fframwaith Clefydau Prin y DU a’r argymhellion a nodir yn adroddiad terfynol Grŵp Trawsbleidiol 2021 sy'n nodi:

- Rhaid i Gynllun Gweithredu Cymru gynnwys ymrwymiadau i wella cynllunio iechyd meddwl a’r ddarpariaeth o wasanaethau.
- Rhaid i wasanaethau pontio fod yn fwy hyblyg wrth ddiffinio oedran pontio a chefnogi unigolion.
- Mynediad at feddyginiaethau amddifad a thra amddifad.
- Effaith Covid-19.

Mae'r cynllun gweithredu yn cael ei gwblhau ar hyn o bryd a disgwylir iddo gael ei lansio ym mis Mehefin.

Trafodaeth

Cododd Mark Isherwood AS y mater o ymgysylltu â’r trydydd sector ar ôl cael diagnosis. Mae gwella ymwybyddiaeth gweithwyr proffesiynol o sut i gael gafael ar elusennau am gymorth a gwybodaeth ar ôl cael diagnosis yn hanfodol. Gofynnodd hefyd sut mae llais pobl gyda chyflyrau prin a sefydliadau cymorth yn cael eu cynnwys o ran dylunio, cyflawni, ac effeithlonrwydd cynllun gweithredu Cymru.

Eglurodd Graham Shortland fod Cynllun Gweithredu Clefydau Prin Cymru wedi cael ei ddatblygu ar y cyd gyda phobl sy'n byw gyda chyflyrau prin a sefydliadau cymorth sy'n eu cynrychioli trwy ddigwyddiadau a gweithdai ymgysylltu amryfal. Mae Cynghrair Geneteg y DU, Parc Geneteg Cymru a'r Prosiect Genomeg hefyd yn rhan o'r Grŵp Gweithredu Clefydau Prin (RDIG) sy'n gyfrifol am ddatblygu'r cynllun gweithredu a byddant yn parhau i lywio'r gwaith a wneir i roi'r cynllun ar waith.

Nododd Graham Shortland fod y cynllun gweithredu yn ddogfen gyfredol a bydd cyfleoedd i newid a diweddaru'r cynllun pe bai bylchau amlwg yn cael eu nodi. Mae’n deg dweud nad yw’r gwaith yn cael ei wneud a bydd y Grŵp Gweithredu Clefydau Prin yn parhau i weithio’n agos gyda’r gymuned cyflyrau prin.

Trafodwyd cydweithio trawsffiniol o ran Clinig SWAN a cham gweithredu pump yng Nghynllun Gweithredu Clefydau Prin Lloegr i ddatblygu clinig ar gyfer pobl heb ddiagnosis. Nododd Graham Shortland fod clinig SWAN Cymru yn llawer mwy datblygedig na'r prosiect yn Lloegr ond byddent yn hapus i gysylltu â nhw i ddod o hyd i feysydd cydweithredu posibl.

Rhannodd y rhai a oedd yn bresennol sylwadau ar y cynllun gweithredu, a oedd yn gadarnhaol ar y cyfan. Roedd cefnogaeth i'r ymrwymiadau sy'n ymwneud â chydgysylltu gofal yn well. Roedd y rhai a oedd yn bresennol o’r farn bod Cynllun Gweithredu Clefydau Prin Cymru yn cynnwys llawer o gyfleoedd ar gyfer cynnydd a nodwyd y bydd heriau i’w roi ar waith, yn enwedig gan y bydd yr adferiad yn sgil pandemig Covid-19 yn cael effaith sylweddol ar y dirwedd iechyd, o ran pwysau, adnoddau a chyfleoedd i newid y ffordd y darperir gofal.

Nodwyd pwysigrwydd ymchwil i gyflyrau prin hefyd, a chafwyd cais i wella cyfranogiad cleifion wrth gynllunio ymchwil a chyflwyno ffynhonnell ariannu i alluogi hyn.