Grŵp Trawsbleidiol ar gyfer Cyflyrau Prin, Genetig a Heb Ddiagnosis

Cyfarfod agoriadol

Dyddiad: 02/10/2019, 12:00 – 13:30

Yn bresennol:		**Ymddiheuriadau:**
Angela Burns AM (Cadeirydd)	Dr Alison May (Cyfeillion clefyd y crymangelloedd a thalasaemia, cangen Caerdydd)	Angie Contestabile (Ymddiriedolaeth yr Afu Prydain)
Emma Hughes, Cynghrair Geneteg y DU (Ysgrifenyddiaeth)	Dr Annie Procter (Bwrdd Iechyd Prifysgol Caerdydd a'r Fro)	Del Braim (Arloesedd Anadlol Cymru)
Alan Thomas (Atacsia a minnau)	Dr Amy Hunter (Cynghrair Geneteg y DU)	Naja Frenning (Claf)
Dr Jayne Spink (Cynghrair Geneteg y DU)	Dr Graham Shortland (Cadeirydd, Grŵp Gweithredu Cyflyrau Prin a Bwrdd Iechyd Prifysgol Caerdydd a'r Fro)	Michaela John (Partneriaeth Genomeg Cymru)
Dr Samuel Chawner (Prifysgol Caerdydd)	Dr Karen Reed (Parc Genynnau Cymru)	Angela Burgess (Parc Genynnau Cymru)
Ellie Russell (Cymdeithas Sglerosis Twberus)	Faith Walker (Cyfeillion clefyd y crymangelloedd a thalasaemia, cangen Caerdydd)	Helen-Mary Jones AC
Joanne Ferris (ABPI Cymru)	Lucia Elghali (Rhiant i blentyn sydd â syndrom X frau)	
Marie James (Rhiant i oedolyn sydd â chymhlethdod sglerosis twberus)	Martin Williams (Rhiant i blentyn sydd â chyflwr prin)	
Menai Owen-Jones (Y Sefydliad Pitẅidol)	Mike Bryan (Ymchwilydd, swyddfa Angela Burns)	
Yr Athro Angus Clarke (Gwasanaeth Genomeg Meddygol Cymru Gyfan)	Prof Julian Sampson (Genomeg Meddygol, Bwrdd Iechyd Prifysgol Caerdydd a'r Fro)	
Yr Athro Meena Upadhyaya OBE (Menywod o Leiafrifoedd Ethnig mewn Gofal Iechyd yng Nghymru)	Sondra Butterworth (Ymchwilydd i gyflyrau prin a chlaf sydd â thalasaemia)	

1) **Croeso a chyflwyniadau**

Croesawodd Angela Burns AC, cadeirydd y grŵp, randdeiliaid i'r cyfarfod, gan bwysleisio pwysigrwydd cynnull grŵp i ganolbwyntio ar y materion sy'n wynebu teuluoedd yr effeithir arnynt gan gyflyrau prin, cyflyrau genetig a chyflyrau heb ddiagnosis. Cafwyd cyflwyniadau byr gan randdeiliaid.

2) **Cyflwyniadau**

Dr Amy Hunter, Cynghrair Geneteg y DU
Martin Williams, rhiant i fab sydd newydd gael diagnosis o gyflwr prin ar ôl 13 mlynedd o fod â chyflwr genetig heb ddiagnosis
Dr Samuel Chawner, Prifysgol Caerdydd.

<u>Dr Amy Hunter</u>

- Pwysleisiodd Dr Amy Hunter ganfyddiadau adroddiad a chyhoeddwyd gan Gynghrair Geneteg y DU 2018 a oedd yn canolbwyntio ar dros 2,000 o ymatebion gan gleifion sydd â chyflyrau prin a'u gofalwyr, gan rannu eu profiadau o broblemau iechyd meddwl. Roedd 36 y cant o gleifion a 19 y cant o ofalwyr yn nodi eu bod wedi ystyried hunanladdiad. Roedd ceisio cael diagnosis a diffyg cydgysylltu o ran gofal hefyd yn effeithio'n negyddol ar iechyd meddwl y sawl a ymatebodd. Cafodd diffygion o ran gofal eu gwaethygu gan ddiffyg ymwybyddiaeth o gyflyrau gan weithwyr proffesiynol ym maes iechyd a'r ffaith nad oedd y gweithwyr proffesiynol hyn yn credu'r cleifion nac yn cymryd eu cyflyrau o ddifri.

- Roedd yr argymhellion seiliedig ar dystiolaeth a luniwyd yn dod o dan ddwy thema: grymuso gweithwyr proffesiynol gofal iechyd yma maes cyflyrau prin ac integreiddio gofal iechyd meddwl i wasanaethau ar gyfer cyflyrau prin. Roedd yr argymhellion fel a ganlyn:

1. Dylai gweithwyr proffesiynol ym maes gofal iechyd gael y sgiliau, y wybodaeth a'r capasiti i:
   - ddangos ymwybyddiaeth o'r heriau emosiynol o fyw gyda chyflwr prin; a
   - thrafod iechyd meddwl mewn modd sensitif

2. Dylai rhieni a gofalwyr gael eu cyfeirio at ffynonellau o gymorth gan weithwyr proffesiynol fel mater o drefn.

3. Dylai gwasanaethau sydd wedi'u cydgysylltu ar gyfer gwasanaethau prin gynnwys asesiad o anghenion o ran iechyd meddwl a mynediad at wasanaethau iechyd meddwl. Dylid ymestyn hyn i ofalwyr.

<u>Martin Williams</u>

- Siaradodd Martin yn angerddol am fyw gyda diffyg diagnosis ar gyfer cyflwr genetig ei fab ers 13 mlynedd ac effaith hyn ar ei deulu. Yn benodol, siaradodd am ei brofiadau personol ef a'r effaith ar ei iechyd meddwl ac iechyd meddwl ei wraig.

Dr Samuel Chawner

- Siaradodd Dr Samuel Chawner am rai cyflyrau genetig sy’n arwain at ystod o anghenion sy’n gorgyffwrdd mewn plant. Gwnaeth y prosiect ymchwil IMAGINE ID asesu ystod eang o barthau iechyd meddwl a pharthau clinigol, gan fabwysiadu dull a oedd yn harneisio arbenigedd rhieni a’u plant drwy adroddiadau gan gleifion, cyfweliadau a holiaduron, yn ogystal ag asesiadau uniongyrchol o blant ac adroddiadau gan athrawon.

- Roedd yr astudiaeth yn cynnwys 258 o blant â chyflyrau genetig cymharol gyffredin a 106 o reolyddion o ran brodyr a chwiorydd. Daethpwyd i’r casgliad fod risg uwch o gyflyrau seiciatrig, gyda 79.8 y cant yn bodloni’r meini prawf ar gyfer cyflwr seiciatrig.

- Roedd cwestiwn arall yn canolbwyntio ar y ffordd y mae canlyniadau clinigol yn newid gydag oedran. Roedd nodweddion a oedd yn waeth mewn plant hŷn yn cynnwys symptomau o ran hwyliau, profiadau seicotig a chydberthynas â chyfoedion, sy’n awgrymu bod trafferthion yn gynnar yn ystod plentyndod yn gallu gwaethygu os nad ymdrinnir â nhw, sy’n pwysleisio’r angen am gymorth ac am ymyrraeth gynnar.

- Gorffennodd Sam drwy ddweud mai plant sydd â chyflyrau genetig yw un o’r grwpiau sydd fwyaf agored i ddatblygu problemau iechyd meddwl. Mae arnynt angen gwell fynediad at gymorth ac ymyrraeth gynnar, yn ogystal â thrawsnewid y gwasanaethau clinigol sydd ar gael iddynt. Byddai llwybrau cyffredinol o ran gwasanaethau ar gyfer cyflyrau genetig, yn ogystal â chreu llwybrau gofal penodol ar gyfer cyflyrau genetig prin sy’n effeithio ar blant fel grŵp, yn gam effeithiol ymlaen.

3) Trafodaeth

Yn dilyn y cyflwyniadau, canolbwyntiodd y drafodaeth ar y themâu a ganlyn:

a. ystyried sut y gellir integreiddio cymorth seiciatrig i wasanaethau yn ogystal â sicrhau rhagor o gymorth a hyfforddiant i staff;

b. ystyried sut y gall gwasanaethau pontio fod yn fwy hyblyg o ran diffinio oedran a chefnogi’r unigolyn mewn modd holistig;

c. sicrhau bod cymorth yn seiliedig ar anghenion yr unigolyn yn hytrach na diagnosis ac oedran;

d. cynnwys ymrwymiadau i wella cynllunio ym maes iechyd meddwl a darparu gwasanaethau ym mha bynnag strategaeth sy’n disodli Strategaeth y DU ar gyfer Cyflyrau Prin a’r Cynllun Gweithredu yng Nghymru ar ôl 2020;

e. i) sicrhau bod cyflyrau prin yn flaenoriaeth yn y Cynllun Clinigol Cenedlaethol ar gyfer Cymru a bod gwaith ymgysylltu cynhwysfawr yn cael ei wneud i ddatblygu llwybrau clinigol lefel uchel ar gyfer cleifion sydd â chyflyrau prin; a

ii) sicrhau bod unrhyw newidiadau i’r system bresennol o ran grwpiau gweithredu/cyflawni, wrth ddatblygu corff gweithredol newydd GIG Cymru, yn cynnwys ystyriaeth lawn o gyflyrau prin ac adnoddau/cyllid addas i drawsnewid a chynnig gwasanaethau i gleifion cyflyrau prin yn yr un modd ag i grwpiau eraill.

4) Cyfarfod cyffredinol blynyddol

Enwebwyd Angela Burns AC fel Cadeirydd y grŵp. Cafodd yr enwebiad ei eilio gan Janet Finch-Saunders AC. Cafodd Emma Hughes o Gynghrair Geneteg y DU ei henwebu gan Sondra Butterworth a Dr Alison May fel ysgrifennydd y grŵp ac fe'i cadarnhawyd yn y rôl hon.

5) Gwybodaeth ariannol

Nid oedd unrhyw wariant yn deillio o'r cyfarfod hwn.

6) Dyddiad y cyfarfod nesaf

Dyddiad arfaethedig: 10 Rhagfyr 2019.