COFNODION

Y Grŵp Trawsbleidiol ar Gyflyrau Prin, Genetig a Heb Ddiagnosis.

Gweithredu Fframwaith y DU ar gyfer Clefydau Prin.

Pryd: **14:30 - 16:00, 18 Ionawr 2021, cyfarfod rhithwir**

Aelodau o'r Senedd	**Siaradwyr Gwadd**
Angela Burns AS (Cadeirydd)	Nick Meade (Genetic Alliance UK) Marie James (Cynrychiolydd Cleifion RDIG) Dr Graham Shortland OBE (Cadeirydd RDIG)

1. **Gair o groeso gan Angela Burns, Cadeirydd y Grŵp Trawsbleidiol ar gyflyrau prin, genetig a heb ddiagnosis**

2. **Cyflwynodd Nick Meade, Cyfarwyddwr Polisi, Genetic Alliance UK ganfyddiadau o'r adroddiad 'The Rare Experience 2020' a Fframwaith y DU ar gyfer Clefydau Prin**

Mae **The Rare Experience 2020** yn adroddiad a gyhoeddwyd gan Genetic Alliance UK ym mis Rhagfyr 2020. Mae canfyddiadau'r adroddiad hwn yn dod o dros 1,000 o ymatebion i'r arolwg gan gleifion, teuluoedd, gofalwyr a sefydliadau cleifion yn y gymuned afiechydon prin.

Dyma rai o brif ganfyddiadau'r adroddiad hwn: mae materion o hyd o ran faint o amser mae'n ei gymryd i gael diagnosis, y daith hirfaith at ddiagnosis; mae gweithwyr gofal iechyd proffesiynol ar y cyfan yn barod i ddysgu oddi wrth y cleifion am eu cyflyrau prin; yn aml mae'n rhaid i gleifion gydlynu eu gofal eu hunain; o ran boddhad cleifion â'u gofal, mae cysylltiad cryf ag a oes ganddynt fynediad at ganolfannau triniaeth arbenigol.

Cyhoeddwyd **Fframwaith y DU ar gyfer Clefydau Prin** ar 9 Ionawr 2021; mae **blog gan yr Arglwydd Bethell** yn amlinellu ei feddyliau am y fframwaith newydd.

Cynghrair Geneteg y DU
contactus@geneticalliance.org.uk
geneticalliance.org.uk
Rhifau elusen gofrestredig: 1114195 ac SC039299
Rhif cofrestredig y cwmni: 05772999

Mae gan y Fframwaith bedair blaenoriaeth gyffredinol:

- Helpu cleifion i gael diagnosis terfynol yn gynt
- Cynyddu ymwybyddiaeth o glefydau prin ymhlith gweithwyr gofal iechyd proffesiynol
- Cydlynu gofal yn well
- Gwella mynediad at ofal arbenigol, triniaeth a chyffuriau

Mae hefyd yn amlinellu pum thema sylfaenol sy'n cefnogi'r gwaith o weithredu'r fframwaith:

- Llais y claf
- Cydweithredu cenedlaethol a rhyngwladol
- Ymchwil arloesol
- Digidol, data a thechnoleg
- Alinio polisi yn ehangach

Mae wyth egwyddor i bob gwlad eu dilyn i gynorthwyo cydweithredu trawsffiniol wrth gyflawni'r fframwaith. Mae'r rhain yn cwmpasu'r materion isod:

- Ymrwymiadau penodol a mesuradwy sydd i'w hadolygu bob blwyddyn neu bob dwy flynedd
- Cydweithio â chleifion ac eraill sy'n byw â chlefydau prin neu'n gweithio gyda'r clefydau hyn
- Effeithiau ar anghydraddoldebau iechyd
- Profiadau cleifion clefydau prin yn ystod pandemig Covid-19
- Llais y gymuned clefydau prin
- Alinio â mathau eraill o ddatblygu polisi perthnasol, megis iechyd meddwl a gofal cymdeithasol
- Cydweithio ar draws gwledydd i rannu gwybodaeth ac arfer gorau
- Adolygu'r cynnydd a wneir tuag at nodau'r fframwaith bob pum mlynedd a diweddaru blaenoriaethau pan fo angen

Y Fframwaith hwn yw cam cyntaf i gyflawni'r darn hwn o waith polisi. Yr ail gam yw y bydd pob gwlad yn datblygu ei chynllun gweithredu ei hun, gan dynnu sylw at y camau y byddant yn eu cymryd i gyflawni nodau'r fframwaith. Mae'r Fframwaith hefyd yn tynnu sylw at y ffaith bod gobaith y caiff y cynlluniau gweithredu hyn eu cyhoeddi yn 2021.

Ar gyfer Diwrnod Clefydau Prin 2021, bydd Genetic Alliance UK yn cyhoeddi adroddiad ac ynddo restr o 'bethau hanfodol' ar gyfer y cynlluniau gweithredu.

3. **Gwnaeth Marie James, Cynrychiolydd Cleifion y Grŵp Gweithredu Clefydau Prin (RDIG) a rhiant i oedolyn ac arno Gyflwr Sglerosis Twberus (CTS), gyflwyniad ar y cynnydd a wnaed a'r blaenoriaethau ar gyfer y gymuned clefydau prin yng Nghymru.**

Croesewir y pedair blaenoriaeth a amlinellir yn y fframwaith ond nid pethau newydd yw'r materion hyn. Gwelwyd rhai gwelliannau o ran lleihau'r daith hirfaith at ddiagnosis oherwydd amrywiaeth o brosiectau sy'n digwydd yng Nghymru, megis y prosiect 100,000 o Genomau, Gwasanaeth Genomau Babanod a Phlant Cymru (WINGS), Porth Ymchwil ar gyfer Clefydau Prin a Chaffi Genomeg Cyhoeddus. Fodd bynnag, mae lle i wella o ran rhannu gwybodaeth rhwng y gwahanol brosiectau, a hynny er mwyn osgoi dyblygu gwaith.

Mae ymwybyddiaeth ymhlith gweithwyr gofal iechyd proffesiynol yn flaenoriaeth bwysig. Hyd yn hyn bu diffyg cysondeb ymhlith y rhain yn eu gwybodaeth am glefydau prin a sut i symud drwy'r gwahanol systemau sydd ar waith yng Nghymru. Mae'n bwysig bod y gweithwyr gofal iechyd proffesiynol hyn yn cael yr hyfforddiant sydd ei angen arnynt er mwyn cefnogi cleifion clefydau prin.

Ar gyfer datblygu'r cynlluniau gweithredu, mae'n bwysig bod grwpiau cleifion a chynrychiolwyr yn cymryd rhan a bod y cynlluniau hyn yn dod â rhywfaint o gyllid neu adnoddau er mwyn eu gweithredu'n effeithiol. Ni ellir gwneud gwelliannau sylweddol gyda dim ond ewyllys da.

Yn aml mae cleifion clefydau prin am gymryd rhan mewn ymchwil, ac mae hyn yn rhywbeth y gellid ei gynnwys yng nghynlluniau gofal cleifion.

Mae rôl cydlynydd gofal yn dod yn fwyfwy gwerthfawr pan fo claf clefyd prin yn newid o ofal pediatreg i ofal oedolion. Mae llawer o glefydau prin yn gymhleth ac yn aml-systemig, sy'n golygu bod o dan ofal llawer o arbenigwyr sydd angen bod yn rhan o'r newid. Gall y newidiadau hyn fod yn llethol iawn heb gymorth cydlynydd gofal.

Rhaid cydnabod bod angen golwg gyfannol ar glefydau prin, yn enwedig o ran meddyginiaethau.

4. Gwnaeth Dr Graham Shortland OBE, Cadeirydd y Grŵp Gweithredu Clefydau Prin (RDIG) gyflwyniad ar weithredu Fframwaith y DU ar gyfer Clefydau Prin

Yn 2013, lluniodd RDIG gynllun gweithredu i Gymru ar gyfer Strategaeth y DU ar gyfer Clefydau Prin, a ddaeth i ben yn 2020. Roedd gan y strategaeth ddiwethaf restr hir o argymhellion a oedd yn ei gwneud hi'n anodd mynd i'r afael â chynnydd a'i fesur. Mae gan yr RDIG dair prif flaenoriaeth; gwella diagnosis, gwneud gwell defnydd o adborth cleifion, a gwella'r broses o hysbysu am wybodaeth am glefydau prin ar ffurf cofrestrfa oedolion.

At y dyfodol, mae gan yr RDIG flaenoriaethau tebyg i rai'r fframwaith newydd:

- Sicrhau bod yr RDIG yn parhau i fod yn rhywle i bobl y mae cyflyrau prin yn effeithio arnynt gael trafod effeithiau Covid a rhannu gwybodaeth
- Dylanwadu ar y cynllun gweithredu cenedlaethol a'r gwasanaethau clinigol
- Ymgysylltu mwy â byrddau iechyd
- Ehangu'r defnydd ac argaeledd profion genomig
- Datblygu metrigau er mwyn mesur cynnydd

Adleisiwyd pwynt cynharach, sef, er mwyn gweithredu unrhyw gynllun gweithredu yn effeithiol, bydd angen darparu cefnogaeth ac arian. Mae'r RDIG hefyd am gael cadarnhad bod cyllid ar gyfer clinig SWAN (Syndromau Heb Enw) yng Nghymru ac amserlen ar gyfer pryd y bydd y cynllun gweithredu'n cael ei gyhoeddi.

5. Trafodaeth

Nid yw pob canolfan arbenigol yng Nghymru ac weithiau mae angen teithio i Loegr i gael gofal arbenigol. Bydd angen hyfforddi cydlynwyr gofal i gydlynu gofal ar draws y ddwy wlad ond, er mwyn hwyluso hyn, rhaid i’r canolfannau perthnasol allu rhannu gwybodaeth.

Gydag etholiad senedd Cymru ar y ffordd, mae'n debygol y bydd cynllun gweithredu Cymru yn cael ei gyhoeddi ar ôl yr etholiad yn hytrach nag yn nechrau 2021. Bydd gwaith ar y cynllun yn dechrau cyn yr etholiad ond bydd yn parhau ar ôl yr etholiad.

Nid yw'r fframwaith yn ymdrin yn uniongyrchol â chymorth iechyd meddwl na chyflyrau eraill sy'n ar y cyd â chyflyrau prin, er enghraifft, awtistiaeth neu oedi niwroddatblygiadol. Mae angen galw am y cynllun gweithredu i ystyried dull cyfannol ar gyfer cyflyrau prin ac i ystyried rhagor o integreiddio â chymorth iechyd meddwl, systemau gofal cymdeithasol a chefnogaeth mewn ysgolion. Dylai clinigwyr gael eu haddysgu ynghylch ble mae cleifion yn gallu dod o hyd i gefnogaeth, er enghraifft gan sefydliadau cleifion.

Codwyd pwyntiau ynghylch mesur canlyniadau'r cynllun gweithredu. Un awgrym oedd defnyddio holiaduron mynych gyda chymuned y cleifion - cynigiwyd Arolwg Cenedlaethol GIG Lloegr o Brofiad Cleifion Canser fel enghraifft. Dylai'r arolwg datblygedig fod yr un peth i’r pedair gwlad er mwyn osgoi dyblygu ymdrechion ac i sicrhau bod data cymaradwy, ond mae angen cyllid ac adnoddau nas sicrhawyd eto.

6. Y camau nesaf

Bydd manylion ar gyfer y digwyddiad yn Senedd y DU ar gyfer y DU gyfan ar 24 Chwefror yn cael eu rhannu â’r grŵp.

Bydd angen i’r Grŵp Trawsbleidiol gael ei ddiddymu a’i ailgyfansoddi ar ôl yr etholiad.

Yn y cyfnod cyn etholiad y Senedd, bydd Genetic Alliance UK yn cynnal ymgyrch Ymrwymiad i Gleifion, a fydd yn annog ymgeiswyr i’r Senedd i ymrwymo i gefnogi'r gymuned clefydau prin. Gall cefnogwyr helpu trwy gysylltu ag ymgeiswyr lleol i’r Senedd yn gofyn iddynt lofnodi’r Ymrwymiad i Gleifion.

Mae Angela Burns AS yn gweithio i drefnu i’r Senedd gael ei goleuo ar gyfer Diwrnod Clefydau Prin.