# Cofnodion Cyfarfod y GTB ar Nychdod Cyhyrol

| | |
|---|---|
| **Teitl y Grŵp Trawsbleidiol** | Grŵp Trawsbleidiol Cymru ar Nychdod Cyhyrol a Chyflyrau Niwrogyhyrol |
| **Dyddiad y Cyfarfod** | 17 Mai 2023 |
| **Lleoliad** | Timau MS - Rhithwir |

**Yn bresennol:**

| Enw: | Teitl |
|---|---|
| Rhun ap Iorwerth AS (RAI) | Cadeirydd y GTB ar Nychdod Cyhyrol a Chyflyrau Niwrogyhyrol |
| Rhys Hughes (RH) | Swyddfa Rhun ap Iorwerth |
| Citta Widagdo (CW) | Swyddog Polisi Iechyd, Muscular Dystrophy UK |
| Rob Burley (RB) | Cyfarwyddwr Gofal, Ymgyrchoedd a Chymorth, Muscular Dystrophy UK |
| Lucia Gillespie (LG) | Swyddog Eiriolaeth a Gwybodaeth – Cymru, Muscular Dystrophy UK |
| David Heyburn (DH) | Cadeirydd Rhwydwaith Niwrogyhyrol Cymru |
| Veronica Roberts (VR) | Cynghorydd Gofal Niwrogyhyrol, Gwasanaethau Niwrogyhyrol Gogledd Cymru |
| Rhiannon Edwards (AG) | Cydgysylltydd Grwpiau Gweithredu ar gyfer Clefydau Niwrolegol a Chlefydau Prin, Gweithrediaeth y GIG |
| Heledd Tomos | Ffisiotherapydd Arbenigol Niwrogyhyrol, Gwasanaeth Niwrogyhyrol Oedolion De Cymru |
| Paul Magness | Aelodau o'r Cyhoedd |
| Morvenna Richards (MR) | Aelodau o'r Cyhoedd |
| Jayne Rees | Aelodau o'r Cyhoedd |
| Kenneth Lewis | Aelodau o'r Cyhoedd |
| Lyn Bisseker (LB) | Aelodau o'r Cyhoedd |
| Marcus Davage | Aelodau o'r Cyhoedd |
| Will Silcox | Aelodau o'r Cyhoedd |
| Helen Lynch | Aelodau o'r Cyhoedd |
| R Enos | Aelodau o'r Cyhoedd |

**Byrfoddau:**

| | |
|---|---|
| LlC | Llywodraeth Cymru |
| ICC | Iechyd Cyhoeddus Cymru |
| RhNC | Rhwydwaith Niwrogyhyrol Cymru |
| BI | Byrddau Iechyd |
| MDUK | Muscular Dystrophy UK |

**Nodiadau llawn:**

**Ymateb MDUK i'r Cynlluniau Gweithredu ar gyfer Clefydau Prin**

- Cyflwynodd RB drosolwg o Gynllun Gweithredu Clefydau Prin Cymru a meysydd perthnasol i gyflyrau sy'n peri i'r cyhyrau wanhau.
- O ran Blaenoriaeth 1, tynnodd RB sylw at bwysigrwydd sgrinio genomig, ond nododd fod sgrinio babanod newydd-anedig drwy Raglen Sgrinio Newydd-anedig y DU yn allweddol i rai cyflyrau prin, gan gynnwys atroffïau cyhyrol yr asgwrn cefn; ond nad sgrinio yw'r unig ymyriad sydd ei angen i helpu i wella diagnosis cyflyrau sy'n peri i'r cyhyrau wanhau, gan ei fod yn bwysig gwella mynediad at wasanaethau iechyd a gofal cymdeithasol.
- O ran Blaenoriaeth 2, tynnodd RB sylw at y ffaith fod MDUK wedi bod yn rheoli platfformau addysgol a gweithgareddau dysgu ar y cyd i uwchsgilio gweithwyr proffesiynol i ddeall cyflyrau niwrogyhyrol, ac y bydd y rhain yn parhau.
- O ran Blaenoriaeth 3, tynnodd RB sylw at y pwyslais yn y cynllun gweithredu ar lwybrau gofal a defnyddio offer digidol i wella cysondeb wrth gydgysylltu gofal. Fodd bynnag, mae aelodau o'r gymuned cyflyrau sy'n peri i'r cyhyrau wanhau wedi amlygu pwysigrwydd rôl cynghorydd gofal niwrogyhyrol.
- O ran Blaenoriaeth 4, nododd RB fod rhai cyflyrau niwrogyhyrol bellach yn cael mynediad at driniaeth sydd newydd gael ei datblygu ac sy'n hanfodol. Mae'n bwysig cyfathrebu hyn, yn ogystal â sicrhau mynediad at ystod eang o ofal arbenigol ar gyfer y gymuned yng Nghymru.

**MDUK: Lansio Adroddiad Sgrinio Babanod Newydd-anedig**

- MDUK yw Ysgrifenyddiaeth y Grŵp Hollbleidiol Seneddol ar Nychdod Cyhyrol, a lansiodd ymchwiliad i sgrinio babanod newydd-anedig y llynedd.
- Bydd y grŵp hollbleidiol seneddol yn lansio adroddiad yr ymchwiliad, *Sgrinio Babanod Newydd ar gyfer Clefydau Prin*, yr wythnos nesaf. Mae'r adroddiad yn dal i fod o dan embargo.
- Bydd yr adroddiad yn canolbwyntio ar dynnu sylw at bwysigrwydd dull cadarn, ond pragmatig, o asesu cyflyrau ar gyfer sgrinio babanod newydd-anedig, ac yn gwneud argymhellion ar gyfer newidiadau effeithiol i'r rhaglen sgrinio babanod newydd-anedig yn y DU, gan gynnwys mabwysiadu dull clir a thryloyw ac ymgysylltu ymhellach â'r rhanddeiliaid. .
- Bydd RB yn rhoi diweddariad ar yr adroddiad i aelodau yng nghyfarfod nesaf y GTB.

**RhNC: Diweddariadau ar Achosion Busnes**

- Soniodd DH fod tynnu sylw rhanddeiliad at yr achosion busnes wedi bod yn waith heriol i Rwydwaith Niwrogyhyrol Cymru.
- Cyfarfu RhNC bythefnos yn ôl i symud yr achosion busnes ymlaen a thrafod rhai heriau allweddol.
- Mae'r cyllid o £1.5 miliwn y gofynnwyd amdano yn fuddsoddiad pwysig i gefnogi'r gwaith o wella gofal niwrogyhyrol yng Nghymru, yn enwedig o ran creu timau arbenigol craidd ledled Cymru, yn y rhanbarth ac yn lleol, gan gefnogi prosesau

niwroadsefydlu gwell ac uwchsgilio gwasanaethau cyffredinol, sydd eu hangen yn ddirfawr gan y gymuned o bobl sy'n byw gyda chyflyrau niwrolegol a'u teuluoedd.

**Unrhyw Fater Arall**

***Grwpiau Gweithredu Clefydau Niwrolegol a Phrin***

- Rhoddodd RE ddiweddariad byr ar waith y Grwpiau Gweithredu Clefydau Niwrolegol a Phrin.
- Mae rhywfaint o'r gwaith yn cael ei gyflwyno drwy Hyb Iechyd Rhithwir, fel platfform un stop i gefnogi pobl, gan gynnwys y rhai sydd â chyflyrau niwrogyhyrol a'r rhai sydd â Duchenne MD, a gwaith arall fel gwella mynediad at niwroadsefydlu.
- Mae'r Grŵp hefyd yn cynnal sesiynau hyfforddi ar gyfer ymarferwyr gofal sylfaenol yng Nghymru i ddeall rhagor am reoli cleifion yn fwy effeithiol a dysgu mwy am gyflyrau prin.
- Mae heriau yn bodoli oherwydd diffyg cyllid ar gyfer clefydau prin i gefnogi rhywfaint o'r gwaith.
- Yn ogystal â mynediad at driniaeth, mae rhai blaenoriaethau allweddol yn gwella mynediad at ymchwil, a fydd, gobeithio, yn gwella trwy weithredu'r Hyb Iechyd Rhithwir.

***Ymarfer corff cynhwysol***

- Adroddodd MR, sy'n byw gyda chyflwr sy'n peri i'r cyhyrau wanhau, straeon am ei thaith hiechyd. Mae hi bellach wedi cymhwyso fel hyfforddwraig ffitrwydd i bobl ag anableddau ac mae'n cynnal dau ddosbarth dawns cynhwysol, yn ogystal â chyflwyno sianel Move with Morvenna.
- Soniodd DH am bwysigrwydd rhannu straeon o'r fath, yn enwedig o safbwynt grymuso cleifion, gan sicrhau bod strategaethau'r GIG yn canolbwyntio ar y claf er mwyn hybu gwell iechyd meddwl a lles.
- Bydd RB ac LG yn cysylltu â MR ar wahân i drafod gwirfoddoli gyda chefnogaeth cymheiriaid a ffyrdd eraill y gall MR gyfrannu.
- Bydd RE yn cysylltu ag MR i drafod a all y Grŵp ddatblygu rhywfaint o gefnogaeth, hyfforddiant ar-lein, a bydd MR yn gallu rhoi mewnwelediadau da i'r gymuned.
- Canmolodd RAI y cynnydd a wnaed gan MR a bod RH yn y cyfarfod hefyd – mae ymarfer cynhwysol yn achos pwysig, gan gynnwys yn etholaeth RAI.

***Mynediad at ddiagnosis a chymorth arbenigol***

- Arhosodd LB, sy'n rhiant i berson ifanc â chyflyrau niwrogyhyrol, am dros ddegawd am ddiagnosis ac am gefnogaeth, a bu'n rhaid teithio i Alder Hey oherwydd diffyg gwasanaethau niwrolegol yn lleol.
- Mae LB yn byw yn Harlech ac yn gweithio gyda VR. Mae VR yn gweithio ar ei phen ei hun yng Ngogledd Cymru.
- Fel Cadeirydd y GTB, bydd RAI yn cysylltu â'r AS yn etholaeth Harlech i drafod achos LB. Anogodd RAI LB hefyd i gysylltu â'r AS i dynnu sylw at ei hachos. Ei e-bost yw Mabon.ap.gwynfor@senedd.cymru.

- Dywed DH nad yw hyn, yn anffodus, yn anghyffredin – ac mae'n stori ac astudiaeth achos pwysig o ran pwysigrwydd datblygu achosion busnes. Bydd DH mewn cysylltiad â LB hefyd.
- Bydd LG yn cysylltu â LB hefyd i drafod ei hachos a darparu cefnogaeth.
- Mae VR yn egluro iddo fod yn anodd cydlynu gwasanaethau gan fod diffyg sylweddol o gefnogaeth arbenigol yng ngogledd Cymru, felly mae'n rhaid i bobl deithio'n bell. Ni fu'n hawdd ychwaith cydgysylltu ag ysgolion, ac mae diffyg critigol o gymorth seicolegol i gleifion a'u teuluoedd.
- Er bod sgrinio babanod newydd-anedig yn bwysig, mae VR yn tynnu sylw at y ffaith bod angen gwella'r cymorth ar ôl diagnosis gan fod hyn yn ddiffygiol yng ngogledd Cymru.