

Grŵp Trawsbleidiol Cymru ar gyfer Nychdod Cyhyrol a Chyflyrau Niwrogyhyrol

Cofnodion y cyfarfod

Dydd Mercher 29 Tachwedd, 10-11am

Rhithwir, drwy Zoom

Cyflwyniad

Ar 29 Tachwedd 2023, cynhaliodd grŵp trawsbleidiol Cymru ar gyfer Nychdod Cyhyrol a Chyflyrau Niwrogyhyrol Gyfarfod Cyffredinol Blynyddol. Clywodd y cyfarfod hefyd am y diweddariadau o ran sgrinio babanod newydd-anedig yn y DU yn ogystal â'r heriau sy'n wynebu gwasanaethau niwrogyhyrol yng Nghymru.

Mae'r ddogfen hon yn rhoi crynodeb o drafodaethau a chamau gweithredu'r cyfarfod. Darperir rhestr o'r rhai a oedd yn bresennol yn y cyfarfod ar ddiwedd y ddogfen.

Ynglŷn â'r Grŵp Trawsbleidiol

Diben y grŵp trawsbleidiol hwn yw codi ymwybyddiaeth o'r angen i ddatblygu gwasanaethau arbenigol ar gyfer cleifion sydd â nychdod cyhyrol a chyflyrau niwrogyhyrol cysylltiedig yng Nghymru.

Mae'n chwarae rhan bwysig wrth godi ymwybyddiaeth o gyflyrau sy'n gwanhau'r cyhyrau. Mae hefyd yn hwyluso cysylltiadau rhwng y Senedd, unigolion a theuluoedd yr effeithir arnynt gan y cyflyrau, elusennau, gweithwyr iechyd proffesiynol, gwyddonwyr a'r rhai sy'n gwneud penderfyniadau.

Cyfarfod Cyffredinol Blynyddol

Cynhaliwyd Cyfarfod Cyffredinol Blynyddol ar ddechrau'r cyfarfod i ethol deiliaid swyddi.

Penderfynodd y canlynol roi'r gorau i'w rôl(au):

- Rhun ap Iorwerth AS (Plaid Cymru, Ynys Môn) a fydd yn rhoi'r gorau i fod yn gadeirydd y grŵp. Bydd yr AS yn parhau i fod yn aelod o'r grŵp.

Cafodd y canlynol eu hethol i rôl newydd:

- Etholwyd Huw Irranca-Davies AS (Plaid Lafur a Cydweithredol Cymru, Ogwr) i rôl y cadeirydd.

Cafodd y canlynol eu hailethol i'w rôl:

- Muscular Dystrophy UK i barhau fel ysgrifenyddiaeth y grŵp trawsbleidiol.

Crynodeb o'r cyfarfod

Eitem 1: Croeso a chyflwyniadau

1.1. Estynnodd Rhun ap Iorwerth AS (Rhl), cadeirydd y cyfarfod a chadeirydd y grŵp trawsbleidiol, groeso i'r cyfranogwyr. Cyflwynodd y cadeirydd agenda'r cyfarfod a symudodd ymlaen i'r Cyfarfod Cyffredinol Blynnyddol.

1.2. Ni nodwyd unrhyw ymddiheuriadau am absenoldeb.

Eitem 2: Cyfarfod Cyffredinol Blynnyddol

2.1. Diolchodd Rhl i'r rhai a oedd yn bresennol am y cyfle i gadeirio'r grŵp trawsbleidiol a throsglwyddodd yr awenau i Huw Irranca-Davies AS (HID). Diolchodd HID i Rhl am arwain y grŵp, ac ategodd bwysigrwydd cael cadeirydd cadarn i symud y grŵp trawsbleidiol yn ei flaen.

2.2. Yna, trosglwyddwyd y cyfrifoldeb am gadeirio'r cyfarfod o Rhl i HID hefyd.

Eitem 3: Diweddariad ar sgrinio babanod newydd-anedig ar gyfer cyflyrau prin

3.1. Ar ran Muscular Dystrophy (MDUK), dywedodd Rob Burley (RB) fod MDUK yn falch barhau i fod yn gyfrifol am weithredu fel ysgrifennydd y grŵp, a llongyfarchodd y cadeirydd blaenorol a'r cadeirydd newydd.

3.2. Nododd RB rôl MDUK fel cyd-ysgrifennydd Cynghrair Sgrinio Babanod Newydd-anedig o fewn Atroffi Cyhyrau'r Asgwrn Cefn (Spinal Muscular Atrophy (SMA)) y DU, gan weithio ochr yn ochr ag Alice Fabre (AF) a SMA UK.

3.3. Cyflwynodd RB ymchwiliad grŵp seneddol hollbleidiol y DU (APPG) ar nychdod cyhyrol ar ddiwedd 2022 yn edrych ar sgrinio babanod newydd-anedig ar gyfer cyflyrau prin. Prin yw'r cyflyrau y caiff babanod eu sgrinio ar eu cyfer yn y DU o gymharu ag yn Ewrop a'r Unol Daleithiau. Roedd yr ymchwiliad yn edrych ar y dystiolaeth sydd ei hangen i gael mwy o gyflyrau wedi'u hychwanegu at y rhestr o gyflyrau a gaiff eu sgrinio yn y DU, gan ganolbwyntio'n benodol ar SMA. Cefnogwyd yr ymchwiliad gan yr APPG ar gyflyrau prin a chyflyrau sydd heb gael diagnosis.

3.4. Disgrifiodd RB argymhellion adroddiad yr ymchwiliad, a gyhoeddwyd ym mis Mai 2023.

- Mae angen cyflymu'r dull a ddefnyddir gan Bwyllgor Sgrinio Cenedlaethol y DU (UK NSC) i asesu cyflyrau ar gyfer sgrinio babanod newydd-anedig. Er y dylai'r dull a ddefnyddir fod yn un cadarn, mae yna ffyrdd y gallai fod yn fwy pragmatig.
- Mae angen adolygu'r meini prawf a'r gofynion tystiolaeth ar gyfer derbyn cyflwr ar gyfer sgrinio babanod newydd-anedig fel eu bod yn addas at y diben ar gyfer cyflyrau prin.
- Mae'n hanfodol cael dull clir a thryloyw sy'n canolbwyntio ar ymgysylltu â rhanddeiliaid.

3.5. Nododd RB mai SMA oedd y prif ymgeisydd ar gyfer sgrinio oherwydd argaeledd triniaethau effeithiol gan NICE. Gan yr ystyrir triniaethau yn gymhelliant allweddol ar gyfer sgrinio, mae'r dirwedd ar gyfer cyflyrau niwrogyhyrol eraill yn fwy addawol nag o'r blaen, gan fod mwy o therapïau genynnau o bosibl ar gael, gan gynnwys ar gyfer Nychdod Cyhyrol Duchenne (DMD).

3.6. Rhoddodd RB ddiweddariad ar yr astudiaeth ymchwil a gyhoeddwyd yn ddiweddar gan Genomics England. Bydd yr astudiaeth yn cwmpasu dros 200 o gyflyrau, gan gynnwys SMA ac ychydig o gyflyrau niwrogyhyrol eraill. Y nod yw dadansoddi genomau 100,000 o fabanod newydd-anedig. Nododd RB nad oedd yr astudiaeth yn gynllun pilot nac yn rhaglen sgrinio, ond y gallai canfyddiadau'r astudiaeth helpu i lywio penderfyniadau sgrinio yn y dyfodol.

Roedd MDUK wedi clywed, drwy'r astudiaeth, mai tua 4-6 wythnos fyddai'r amser gweithredu ar gyfer canlyniadau, yn wahanol i'r 7-8 diwrnod y mae'n ei gymryd ar gyfer y prawf pigo sawdl a ddefnyddiwyd mewn rhaglenni sgrinio. Dyna pam ei bod mor allweddol bod cyflyrau'n cael eu cynnwys yn rhaglen sgrinio babanod newydd-anedig y DU.

3.7. Nododd RB nad yw sgrinio genomig ar hyn o bryd wedi cyrraedd y pwynt o gael ei gyflwyno'n ehangach yn y DU. Mae'r dechnoleg yn dal i fod yn y cyfnod ymchwil.

3.8. Cyflwynodd AF Gynghrair Sgrinio Newydd-anedig SMA y DU, sef grŵp o sefydliadau cleifion, clinigwyr ac academyddion, oll yn canolbwyntio ar sicrhau gwasanaeth sgrinio ar gyfer SMA cyn gynted â phosibl.

3.9. Disgrifiodd AF y cynnydd sylweddol a wnaed mewn prognosis i gleifion. Cyn i driniaethau newydd gael eu cyflwyno, SMA oedd un o'r prif achosion sy'n gyfrifol am farwolaeth plant. Felly, mae'n bwysig bod y triniaethau hyn yn cael eu darparu cyn i'r symptomau ddechrau, oherwydd fel arall ni ellir dadwneud y difrod. Y llwybr cyflymaf at hyn yw drwy sgrinio babanod newydd-anedig.

3.10. Trafododd AF yr achos cynyddol o blaid sgrinio. Er enghraifft, bellach mae yna fideos yn dangos y gwahaniaeth mawr y gall triniaeth ei wneud i fywydau unigolion, mewn brodyr a chwiorydd cyferbyniol a gafodd y triniaethau newydd hyn a rhai na chafodd y triniaethau hyn. Mae sgrinio ar gyfer SMA eisoes wedi'i fodelu, a dangosir ei fod yn gost effeithiol iawn.

3.11. Rhoddodd AF ddiweddiariad i'r rhai a oedd yn bresennol am y cynlluniau diweddaraf ar gyfer sgrinio SMA yn y DU. Mae NSC y DU eisiau creu model darbodus a chynnal gwerthusiad o sut mae sgrinio'n gweithio ar draws y GIG yn y DU. Mae NSC y DU wrthi'n pennu cwmpas y gwerthusiad, gyda chyfarfod cyntaf y grŵp goruchwyllo ar fin cael ei gynnal (gan gynnwys y pedair gwlad a thimau gweinidogol perthnasol). Bydd y cyfarfod nesaf yn cynnwys rhanddeiliaid ehangach. Bydd y grŵp hwn yn gwneud penderfyniadau am yr hyn y mae angen i'r gwerthusiad ei wneud, pa mor eang yw'r rhaglen, a beth sydd ei angen er mwyn dechrau gweithredu.

3.12. Mewn ymateb i gwestiynau'r gynulleidfa, cafwyd trafodaeth am y newidiadau mewn gwasanaethau sgrinio ar gyfer DMD yng Nghymru dros y blynyddoedd. Capasiti cyfyngedig i asesu ansawdd oedd y prif reswm pam y rhoddwyd y gorau i ddarparu'r gwasanaeth hwn. Ers i'r gwasanaeth sgrinio gael ei ddiddymu, mae DMD yn cael ei adnabod yn llawer hwyrach. Cafwyd trafodaethau amrywiol i eirioli dros sgrinio babanod newydd-anedig ar gyfer DMD oherwydd y sefyllfa bresennol yn ymwneud â'r driniaeth. Nododd RB bod yr NSC yn y DU wedi adolygu DMD y llynedd. Er bod trefniadau rheoli gwell i'w cael, roedd y diffyg triniaethau sydd ar gael ar unwaith yn bwynt pwysig. Roedd MDUK wedi tynnu sylw at y ffaith bod angen i NSC y DU ailystyried eu penderfyniad ynghylch sgrinio, ac maent mewn cysylltiad â nhw i drafod hyn.

Eitem 4: Gwydnwch a chynaliadwyedd gwasanaethau niwrogyhyrol yng Nghymru

4.1. Darparodd David Heyburn (DH) drosolwg o'r sefyllfa o ran gwasanaethau niwrogyhyrol lleol. Mae'n hysbys bod gwasanaethau niwrogyhyrol wedi bod mewn cyflwr bregus ers blynyddoedd lawer. Cyfeiriodd DH at hyn fel cam gwag gan y Llywodraeth a'r GIG. Bu sawl ymgais i geisio sicrhau adnoddau i wella gwasanaethau, ond hyd yma bu'r rhain yn aflwyddiannus. Mewn un o'r ymdrechion diweddaraf o'r fath, dros y 12 mis diwethaf, lluniwyd manylbau gwasanaeth, aseswyd anghenion y gweithlu, a meddylwyd am fodel 'prif ganolfan a lloerennau' (timau canolog mewn tri rhanbarth â gwybodaeth arbenigol a sgiliau i drin achosion cymhleth, yn ogystal â chymorth i wasanaethau cyffredinol sy'n ymdrin â chyflyrau cymedrol i ysgafn).

4.2. Mewn egwyddor, mae byrddau iechyd yn cydnabod nad yw'r sefyllfa'n ddelfrydol, ond maent yn nodi bod llawer o wasanaethau eraill mewn sefyllfa debyg. Cydnabu DH y realiti bod gwasanaethau niwrogyhyrol yn un broblem o blith nifer lle bo materion difrifol i ddelio â nhw.

4.3. Nododd DH hefyd fod gwasanaethau niwrogyhyrol yn croesi llawer o arbenigeddau a bod dod o hyd i'r data i ddangos niwed/niwed posibl yn anodd iawn felly. Mae hyn yn ei gwneud hi'n fwy heriol cyflwyno'r hyn sydd ei angen pan fo gwasanaethau lluosog dan bwysau.

4.4. Mae achosion busnes wedi cael eu cyflwyno i dimau gweithredol a byrddau iechyd, a gofynnwyd am sgysiau dilynol. Nododd DH nad oedd y bil o tua miliwn o bunnoedd yn swm ansylweddol i'w ystyried. Mae'r camau nesaf yn cynnwys edrych ar gyflwyno'r raddol a blaenoriaethu, yn ogystal ag ystyried y posibilrwydd o gynnwys gwasanaethau niwrogyhyrol yng Nghynlluniau Tymor Canolig Integredig byrddau iechyd, er mwyn peidio â chael eu colli oddi ar y radar.

Eitem 5: Trafodaeth agored a chwestiynau

5.1. Nododd y rhai a oedd yn bresennol gefndir y drafodaeth hon, lle nad oes yna unrhyw faes nad yw dan bwysau, gan gynnwys y tu hwnt i iechyd. Felly mae hyd yn oed cael symiau bach o arian yn dipyn o her. Mae hefyd yn heriol cadw hyn ar yr agenda, o safbwynt gwleidydd, pan fo cymaint o danau i'w diffodd.

5.2. Fe wnaeth aelodau o'r gynulleidfa sydd â phrofiadau personol sôn am y newidiadau mewn sgrinio ar gyfer DMD yng Nghymru, a'r angen i ddychwelyd at ddiagnosis cynharach. Holwyd RB am yr astudiaeth ymchwil fyd-eang ar gyfer sgrinio cynnar ar gyfer DMD gan Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD) ac i ba raddau yr oedd MDUK yn gweithio gyda PPMD. Cytunodd RB â'r angen i ailgysylltu â PPMD a dysgu o brofiadau rhyngwladol, ond nodwyd bod NSC y DU yn gwrthwynebu hyn i raddau.

CAM GWEITHREDU: MDUK i wneud gwaith dilynol ar yr hyn a ddysgwyd o brofiadau rhyngwladol ar gyfer sgrinio DMD.

5.3. Nododd gweithwyr iechyd proffesiynol yn y gynulleidfa ei bod yn hanfodol gwella gwasanaethau yng ngogledd-orllewin Cymru, a gofynnwyd beth oedd yn cael ei wneud i flaenoriaethu hyn. Yn y de-orllewin a'r de-ddwyrain, bu buddsoddiadau ar lefel leol. Ond yn y gogledd, roedd diffyg seilwaith a chefnogaeth i'r unigolyn a oedd yn gweithio yno ar ei ben ei hun. Roedd DH yn rhannu'r pryderon hynny. Bu sgysiau gyda gwahanol brif weithredwyr ynglŷn â cheisio gweld pa gymorth y gellir ei ddarparu. Ond cydnabu DH fod angen tîm i reoli hyn mewn gwirionedd, a bod byrddau iechyd yn cael trafferth deall beth mae hyn yn ei olygu. Roedd yn anodd teimlo eich bod yn cael eich clywed weithiau, ac nid oedd ateb hawdd. Roedd DH yn parhau i siarad â chydweithwyr ac yn ceisio cael y sgysiau cywir er mwyn bwrw ymlaen. Soniodd y rhai a oedd yn bresennol am rôl lobïo MDUK yn y trafodaethau hyn. Cytunodd RB mewn egwyddor, ond yng ngoleuni profiad blaenorol nododd bwysigrwydd dod o hyd i'r adegau gorau i eirioli.

CAM GWEITHREDU: MDUK i drafod gyda DH a chydweithwyr am gynlluniau o ran sut i wella gwasanaethau rhanbarthol.

5.4. Dechreuodd HID drafodaeth ynglŷn â ble y gall y grŵp trawsbleidiol ychwanegu gwerth. Mae profiad grwpiau trawsbleidiol eraill yn dangos bod y grwpiau hyn yn dueddol o fod yn ddefnyddiol wrth ddylanwadu ac ychwanegu pwysau.

5.5. Trafodwyd rôl rhwydweithiau niwrogyhyrol. Mae angen ystyried y rhwydwaith niwrogyhyrol fel rhwydwaith cyflawni gweithredol, a fyddai'n rhoi mandad iddo a safle wedi'i angori o fewn y strwythur ehangach. Ni fyddai hyn yn gwella sefyllfa'r gweithlu dros nos, ond byddai'n sicrhau nad yw gwasanaethau niwrogyhyrol yn diflannu oddi ar radar pobl. Roedd cwestiynau hefyd ynghylch lleoliad y rhwydwaith niwrogyhyrol o ran rhwydwaith cyflyrau niwrolegol. Gallai'r grŵp trawsbleidiol roi pwysau ar weithrediaeth ganolog y GIG ledled Cymru i gael y trafodaethau hyn.

5.6. Cytunodd RB y dylai rhan o rôl y grŵp trawsbleidiol ymwneud â dod â phobl gerbron y grŵp i'w dwyn i gyfrif, yn ogystal â rhannu gwybodaeth. Mae profiad DH o'r grŵp trawsbleidiol yn adlewyrchu rhai o'r heriau ehangach sy'n wynebu'r system. Er enghraifft, bu ymdrechion blaenorol i ddwyn prif weithredwyr i gyfrif, ond nid oedd hyn yn ddigonol pan nad oeddent yn dod i gyfarfodydd. Cytunodd DH i gydweithio i gynllunio mwy o'r cyfarfodydd hyn i roi cynnig arall arni.

CAM GWEITHREDU: MDUK i weithio gydag aelodau'r grŵp trawsbleidiol ac eraill i nodi'r ffyrdd gorau o ddefnyddio'r grŵp trawsbleidiol, gan gynnwys dylanwadu ar lefel weithredol ac ar lefel bwrdd iechyd.

5.7. Cyfeiriodd RB at gyfarfod grŵp trawsbleidiol yr Alban ar Nychdod Cyhyrol yr wythnos diwethaf. Cafwyd trafodaethau ynghylch mapio darpariaeth gwasanaeth yn yr Alban a chymharu hynny â'r dirwedd ar gyfer cyflyrau tebyg, er enghraifft Clefyd Niwronau Motor a chlefyd Parkinson. Byddai hyn yn ffordd o dynnu sylw at faterion lleol, a gellid trafod sut i wella tegwch yn grŵp trawsbleidiol yr Alban.

CAM GWEITHREDU: MDUK i ystyried llunio adroddiad polisi ynghylch darparu gwasanaethau niwrogyhyrol yng Nghymru.

5.8. Trafododd y sawl a oedd yn bresennol sut y gellid ychwanegu cyflyrau yn gyflymach at y rhestr o gyflyrau a gaiff eu sgrinio, er enghraifft drwy fyrhau'r amser rhwng cymeradwyo triniaethau a rhoi rhaglenni sgrinio ar waith. Nododd RB fod sganio'r gorwel yn un o'r argymhellion yn adroddiad ymchwiliad APPG y DU. Nid oedd llawer o Fyrddau Gofal Integredig a darparwyr yn barod ar gyfer triniaethau a oedd yn cael eu cymeradwyo gan NICE gan fod pawb yn gweithio ar anghenion o ddydd i ddydd ac nid oedd digon o gyllideb bellach ar gyfer gofynion tymor hwy. Nid oedd y goblygiadau o ran capasiti i ddarparu triniaethau newydd yn ansylweddol ychwaith. Er enghraifft, tua phum mlynedd yn ôl, cafwyd un broses i gymeradwyo triniaeth ar gyfer un cyflwr niwrogyhyrol yr oedd MDUK yn rhan ohono. Erbyn hyn mae 13 o brosesau ar draws pum cyflwr.

Eitem 6: Crynodeb a sylwadau i gloi

6.1. Nododd RB fod gwaith parhaus yn cael ei wneud gan MDUK i ddeall yr hyn yr oedd pobl â phrofiad personol o wanhau cyhyrau yn awyddus i MDUK ganolbwyntio arno. Mae arolwg cymunedol bellach yn cael ei gynnal tan ddiwedd mis Rhagfyr. Gall y canlyniadau hefyd lywio rhaglen waith y grŵp trawsbleidiol.

CAM GWEITHREDU: MDUK i rannu arolwg cymunedol MDUK â'r rhai a oedd yn bresennol yn y cyfarfod.

6.2. Fe wnaeth HID gydnabod rhai o'r heriau sy'n bodoli wrth gyflawni newid ar gyfer gwasanaethau niwrogyhyrol yng Nghymru, ac ailadroddodd werth y grŵp trawsbleidiol o ran dod â phobl ynghyd i nodi materion penodol sy'n achosi pwysau.

6.3. Diolchodd HID i'r cyflwynwyr, y rhai a oedd yn bresennol a chadeirydd blaenorol y grŵp. Yna, daethpwyd â'r cyfarfod i ben.

Rhestr o'r rhai a oedd 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 Nghyngair 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.