

Adroddiad Thomas:

Mynediad at Ofal Niwrogyhyrol Arbenigol yng Nghymru

Y Grŵp Trawsbleidiol ar Nychdod Cyhyrol

Gorffennaf 2010

Cynnwys

Rhagair	3
Ray Thomas	4
Y Grŵp Trawsbleidiol ar Nychdod Cyhyrol	4
Crynodeb Gweithredol	6
Argymhellion	7
Y Cefndir i'r Adolygiad	9
Beth yw nychdod cyhyrol?	10
Y Muscular Dystrophy Campaign	10
Crynodeb o'r dystiolaeth	
1) Beth yw gofal niwrogyhyrol arbenigol?	11
2) Byw gyda chlefyd cyhyrol	15
3) Pwysigrwydd rôl y Cydgysylltydd Gofal	19
4) Comisiynu, cynllunio a darparu gwasanaethau arbenigol	22
Atodiad	
Adolygiad y Grŵp Trawsbleidiol ar Nychdod Cyhyrol	27
Tystion	27
Cylch gwaith	28
Tystiolaeth ysgrifenedig	28

Rhagair

Mae'r dystiolaeth a gyhoeddir yn Adroddiad Thomas yn pwysleisio'r angen i Lywodraeth Cynulliad Cymru a GIG Cymru weithredu ar frys i roi sylw i'r bylchau mawr yn y ddarpariaeth gofal niwrogyhyrol arbenigol y tynnwyd sylw atynt gan dystion arbenigol.

Peintiodd y dystiolaeth a ddaeth i law ddarlun clir fod y gwasanaethau arbenigol presennol wedi dibynnu ar frwdfrydedd ac arbenigedd unigolion. Fodd bynnag, mae'r diffyg rhwydwaith sy'n cael ei reoli wedi arwain yn ôl pob golwg at ddiffyg mynediad holl bwysig at ofal arbenigol i bobl sy'n byw gyda chyflyrau niwrogyhyrol yng Nghymru. Fel meddyg teulu, rwyf yn ymwybodol o'r rhwystredigaeth y mae cleifion a theuluoedd yn ei hwynebu wrth geisio cyrchu at y gwasanaethau y mae ganddynt hawl iddynt.

Daeth yn amlwg yn fuan ar gamau cynnar yr Adolygiad mai'r diffyg cydgysylltydd gofal oedd un o'r materion mwyaf tyngedfennol. Felly, cynhaliodd y Grŵp Trawsbleidiol sesiwn arbennig ar bwysigrwydd rôl y cydgysylltydd i deuluoedd sy'n byw gyda chlefyd cyhyrol. Cymru yw'r unig wlad yn y DU ar hyn o bryd heb 'Gynghorydd Gofal niwrogyhyrol', felly mae'r cyhoeddiad gan Lywodraeth Cynulliad Cymru yn ddiweddar fod dwy swydd newydd i Gynghorwyr Gofal niwrogyhyrol, un yn y Gogledd a'r llall yn y Du, i'w groesawu'n fawr.

Yr argraff gref a gyflëwyd gan y dystiolaeth yw bod teuluoedd yn teimlo eu bod wedi cael eu gadael yn llwyr i'w ffawd oherwydd methiant y GIG i'w cefnogi'n ddigonol gyda'u hanghenion. Gobeithiaf y caiff swyddogion eu penodi'n gyflym i'r swyddi Cynghorwyr Gofal a bod hyn yn dynodi'r cam cyntaf tuag at ddatblygu rhwydwaith clinigol o wasanaethau niwrogyhyrol a reolir, i ddarparu'r gofal arbenigol y mae teuluoedd yn ei haeddu.

Hoffwn gofnodi fy niolch i bawb sydd wedi cymryd rhan yn yr Adolygiad drwy roi tystiolaeth lafar, drwy gyflwyno tystiolaeth ysgrifenedig a thrwy ddod i'r sesiynau tystiolaeth. Diolch hefyd i'm cyd-Aelodau Cynulliad am eu diddordeb a'u cyfraniadau yn cefnogi gwaith yr Adolygiad hwn rhwng mis Tachwedd 2009 a mis Mehefin 2010. Hoffwn hefyd ddiolch i'r Muscular Dystrophy Campaign am ei waith caled a'i effeithlonrwydd yn darparu'r ysgrifenyddiaeth i'r Adolygiad.

Yn olaf, hoffwn dalu teyrnged i Ray Thomas, sydd wedi ymgyrchu'n ddiflino am fwy na 35 mlynedd am well gwasanaethau niwrogyhyrol i'w feibion, Robert a Leighton – ill dau â nychdod cyhyrol Becker – a phobl sy'n byw gyda chyflyrau niwrogyhyrol ar draws Cymru. Ym mis Mawrth 2010, bu farw ei fab, Leighton, ac mae'r Grŵp Trawsbleidiol yn falch o gyhoeddi'r adroddiad hwn, *Adroddiad Thomas*, mewn cydnabyddiaeth o'r dewrder, yr ymroddiad a'r penderfyniad neilltuol a ddangoswyd gan Ray a'i deulu yn y frwydr barhaus i sicrhau gwelliannau mewn gofal niwrogyhyrol arbenigol.

Dr Dai Lloyd, AC dros Orllewin De Cymru, Cadeirydd,
Y Grŵp Trawsbleidiol ar Nychdod Cyhyrol

Ray Thomas

Ray Thomas yw Cadeirydd Muscular Dystrophy Campaign Cymru a bu'n ymgyrchydd diflino ac ymroddgar dros well gwasanaethau niwrogyhyrol ar draws Cymru am dros 35 mlynedd, ar ôl i'w feibion, Robert a Leighton, gael eu diagnosio â nychdod cyhyrol Becker.

Yn ymgyrchydd a chodwr arian, mae Ray wedi ymdrechu'n barhaus i gefnogi'r Muscular Dystrophy Campaign ac i ymladd i wella ansawdd bywyd a disgwyliad oes pawb sy'n byw gyda chyflwr niwrogyhyrol.

Bu farw Robert yn 39 oed ac, ym mis Mawrth 2010, collwyd Leighton hefyd. Am flynyddoedd, gwelodd Ray ei feibion yn gorfod byw heb y gofal arbenigol, hanfodol, a allai fod wedi gwella ansawdd eu bywydau yn ddirfawr. Gorfodwyd Leighton i dreulio 11 mlynedd diwethaf ei oes yn byw'n gyfan gwbl yn ei gadair olwyn, heb allu hyd yn oed cysgu mewn gwely oherwydd y diffyg cymorth ffisiotherapi arbenigol pan oedd ei angen.

Mae Ray wedi chwarae rôl ddylanwadol yng ngwaith yr elusen yng Nghymru ac mae wedi bod yn llais grymus wrth i Adolygiad y Grŵp Trawsbleidiol ar Nychdod Cyhyrol ddatblygu.

O barch at oes Ray o ymgyrchu dros well mynediad at ofal meddygol i bobl yng Nghymru sydd â chyflwr niwrogyhyrol, enwir adroddiad terfynol yr Adolygiad yn *Adroddiad Thomas*.

Gwaith ymgyrchu Ray fydd cymynrodd ei feibion – na ddylai unrhyw un arall sydd â chyflwr niwrogyhyrol fyth orfod byw heb ofal meddygol a chymdeithasol hanfodol.

Y Grŵp Trawsbleidiol ar Nychdod Cyhyrol

Caiff y Grŵp Trawsbleidiol ar Nychdod Cyhyrol ei gadeirio gan Dr Dai Lloyd AC ac mae'n cynnwys grŵp trawsbleidiol o Aelodau Cynulliad. Ei nod yw codi ymwybyddiaeth o nychdod cyhyrol a chyflyrau niwrogyhyrol cysylltiol ymysg Aelodau Cynulliad. Darperir ysgrifenyddiaeth y grŵp gan y Muscular Dystrophy Campaign.

Cydnabyddiaeth

Dymuna'r Grŵp Trawsbleidiol ar Nychdod Cyhyrol ddiolch i'r Muscular Dystrophy Campaign am ei gymorth gweinyddol yn trefnu ac yn cynnal y sesiynau tystiolaeth, yn casglu tystiolaeth ysgrifenedig, ac yn cynhyrchu'r Adroddiad hwn.

Yr Aelodau Cynulliad ar y Grŵp Trawsbleidiol yw:

Dr Dai Lloyd AC (Plaid Cymru, Gorllewin De Cymru) (Cadeirydd)

Lorraine Barrett AC (Llafur, De Caerdydd a Phenarth)

Peter Black AC (Democrat Rhyddfrydol, Gorllewin De Cymru)

Eleanor Burnham AC (Democrat Rhyddfrydol, Gogledd Cymru)

Jeff Cuthbert AC (Llafur, Caerffili)

Andrew RT Davies AC (Ceidwadwr, Canol De Cymru)

Nerys Evans AC (Plaid Cymru, Canolbarth a Gorllewin Cymru)

Lesley Griffiths AC (Llafur, Wrecsam)

Bethan Jenkins AC (Plaid Cymru, Gorllewin De Cymru)

Gareth Jones AC (Plaid Cymru, Aberconwy)

Helen Mary Jones AC (Plaid Cymru, Llanelli)

Val Lloyd AC (Llafur, Dwyrain Abertawe)

Jonathan Morgan AC (Ceidwadwr, Gogledd Caerdydd)

Jenny Randerson AC (Democrat Rhyddfrydol, Canol Caerdydd)

Janet Ryder AC (Plaid Cymru, Golgedd Cymru)

Mae nodyn llawn o'r tystion a roddodd dystiolaeth lafar i'r Adolygiad ynghlwm yn yr Atodiad ynghyd â nodyn o'r cyflwyniadau tystiolaeth ysgrifenedig.

Crynodeb Gweithredol

Lansiodd y Grŵp Trawsbleidiol ar Nychdod Cyhyrol yn y Cynulliad Cenedlaethol ei Adolygiad i fynediad at ofal niwrogyhyrol arbenigol yng Nghymru ym mis Tachwedd 2009.

Ar hyn o bryd, i gleifion yng Nghymru yr effeithir arnynt gan gyflyrau niwrogyhyrol, mae prinder brawychus o wasanaethau arbenigol i'w cynorthwyo o'r adeg y cânt eu diagnosis a gydol eu hoes. Caiff y diffyg cymorth arbenigol hwn effaith niweidiol ddifrifol ar y cleifion hynny o ran ansawdd a hyd eu bywydau.

Er i Lywodraeth Cynulliad Cymru gyhoeddi dwy swydd Cynghorydd Gofal a Nyrs Arbenigol yn y maes niwrogyhyrol, un yn y Gogledd a'r llall yn y De, mae angen swyddi Cynghorwyr Gofal arbenigol ar draws y wlad i atal cleifion o Gymru rhag parhau i fod yn gefndryd tlawd y rhai sydd â'r un cyflyrau yng ngweddill y DU.

Mae arbenigwyr clinigol blaenllaw yn cytuno bod rhaid gwella'r gwasanaethau niwrogyhyrol arbenigol a'r gofal arbenigol amlddisgyblaethol yng Nghymru ar fyrder fel eu bod o'r un safon â gwasanaethau yn y DU.

Mae'r Grŵp Trawsbleidiol a'r Muscular Dystrophy Campaign yn galw ar Lywodraeth Cynulliad Cymru i weithredu ar yr argymhellion sy'n dilyn.

Argymhellion

1. Bod Llywodraeth Cynulliad Cymru a phob sefydliad GIG yng Nghymru yn diffinio ac yn llwyr gydnabod gwasanaethau niwrogyhyrol fel gwasanaethau arbenigol.
2. Bod Pwyllgor Gwasanaethau Iechyd Arbenigol Cymru yn chwarae rôl ganolog yn cynllunio'r gwasanaethau arbenigol hyn ar draws Cymru. Byddai arbenigwyr niwrogyhyrol, ar y cyd â'r Byrddau Iechyd a grwpiau cleifion, yn datblygu llwybrau a phrotocolau addas. Byddai prosesau adolygu ac archwilio rheolaidd yn cael eu hwyluso.
3. Bod Llywodraeth Cynulliad Cymru yn sefydlu Rhwydwaith Clinigol a Reolir gan ddefnyddio arbenigedd presennol i sicrhau bod bylchau yn y ddarpariaeth gwasanaethau yn cael eu llenwi ar unwaith a bod argymhellion yr adolygiad Niwrowyddorau yn cael eu gweithredu.
4. Bod Llywodraeth Cynulliad Cymru yn rhoi system cynllunio olyniaeth tymor hir, strwythuredig, ar waith yng nghyswllt swyddi niwrogyhyrol allweddol er mwyn mynd i'r afael â'r diffyg darpariaeth brawychus sy'n bodoli ar hyn o bryd.
5. Bod Prif Weithredwr Bwrdd Iechyd Prifysgol Caerdydd a'r Fro, fel y Prif Weithredwr a enwebwyd i arwain ar nychdod cyhyrol yng Nghymru, yn hwyluso cyfres o drafodaethau gyda chynrychiolwyr cleifion, clinigwyr a'r Muscular Dystrophy Campaign i sicrhau bod gwasanaethau'n cael eu gwella cyn gynted â phosibl.
6. Bod Llywodraeth Cynulliad Cymru yn parhau i ymchwilio i'r posibilrwydd o greu rhagor o swyddi Cynghorwyr Gofal a Nyrsys Arbenigol niwrogyhyrol yng Nghymru i weithio ochr yn ochr â'r ddwy swydd a gyhoeddwyd ym mis Ebrill 2010.
7. Bod Cynghorwyr Gofal newydd yn dysgu oddi wrth Gynghorwyr Gofal profiadol sydd eisoes mewn swydd ledled y DU.
8. Bod Llywodraeth Cynulliad Cymru yn sicrhau bod gofal a chymorth digonol wedi'u sefydlu i'r gwasanaeth sgrinio babanod newydd-anedig yng Nghaerdydd.
9. Bod Ymddiriedolaeth GIG Caerdydd a'r Fro yn sicrhau sefydlogrwydd y gwasanaeth astudio cwsg yng Nghaerdydd.
10. Bod ffisiotherapyddion niwrogyhyrol arbenigol, pediatrig ac oedolion, yn cael eu penodi i addysgu a hyfforddi ffisiotherapyddion cymunedol.
11. Bod tîm amlddisgyblaethol yn cael ei sefydlu i gynnal adolygiadau mewnol o wahanol feysydd o'r ddarpariaeth gofal niwrogyhyrol i sicrhau bod y pontio o'r gwasanaethau pediatrig i'r gwasanaethau oedolion yn esmwyth a bod unrhyw fylchau yn y ddarpariaeth gwasanaethau yn cael eu llenwi.
12. Bod y Byrddau Iechyd yng Nghymru yn sicrhau bod staff perthnasol ar bob lefel o ofal

yn ymgymryd â hyfforddiant digonol mewn cyflyrau niwrogyhyrol.

13. Bod astudiaethau cymharu â rhannau eraill o'r DU yn cael eu cynnal gan y Cynulliad Cenedlaethol i sicrhau mynediad cydradd at ofal niwrogyhyrol arbenigol.

14. Bod canllawiau safonau gofal nychdod cyhyrol Duchenne yn cael eu darparu'n eang i'r rhai sy'n comisiynu, yn cynllunio ac yn darparu gwasanaethau fel bod safonau gofal o ansawdd uchel yn cael eu gwireddu o fewn trefn amlddisgyblaethol i bob cyflwr niwrogyhyrol. Wrth i ganllawiau newydd ymddangos ar gyfer cyflyrau niwrogyhyrol eraill, dylai'r rhain hefyd gael eu darparu'n eang fel bod modd gwella'r ffordd y caiff y gwasanaethau hyn hefyd eu comisiynu, eu cynllunio a'u darparu.

15. Bod swyddogion Llywodraeth Cynulliad Cymru a chyrrff yn GIG Cymru yn cael eu dal yn atebol am y penderfyniadau a wneir o ran darparu gwasanaethau.

Y Cefndir i'r Adolygiad

Nod Adolygiad y Grŵp Trawsbleidiol ar Fynediad at Ofal Niwrogyhyrol Arbenigol yng Nghymru, dan gadeiryddiaeth Dr Dai Lloyd AC, yw gwella gwasanaethau i sicrhau bod pawb sy'n byw gyda chlefyd cyhyrol yng Nghymru yn gallu cyrchu at y gofal, y cymorth a'r cyngor amlddisgyblaethol y mae ganddo hawl iddynt.

Clywodd yr Adolygiad farn pobl yng Nghymru y mae nychdod cyhyrol a chyflyrau niwrogyhyrol cysylltiol yn effeithio arnynt, ynghyd a barn y clinigwyr a'r gweithwyr iechyd proffesiynol hynny sy'n ymwneud yn uniongyrchol â darparu gwasanaethau i'r grŵp hwn o gleifion. Ceisiodd yr Adolygiad hefyd safbwynt y bobl hynny'n sy'n gyfrifol am gomisiynu'r gwasanaethau hyn ac am gynllunio gweithlu'r GIG.

Cafodd adoddiad y Muscular Dystrophy Campaign, *Building on the Foundations in Wales*, ym mis Chwefror 2008 ei groesawu gan y Prif Weinidog, gan ei wneud yn ymwybodol o'r problemau a'r angen am adolygiad. Amlygodd yr adroddiad wahaniaethau amlwg yn ansawdd y ddarpariaeth gwasanaethau i bobl â chyflyrau niwrogyhyrol ar draws Cymru.

Roedd Argymhellion Adolygiad Niwrowyddorau Cymru Gyfan a gyhoeddwyd ym mis Medi 2008 yn cynnwys yr angen am Rwydwaith Clinigol a Reolir a nyrsys arbenigol ar gyfer cyflyrau niwrogyhyrol. Yn sgil hynny, sefydlwyd grwpiau i benderfynu sut y dylai'r argymhellion gael eu rhoi ar waith ym mhob rhanbarth.

Ym mis Hydref 2008, bu'r Gweinidog Iechyd, Edwina Hart AC, yng Nghynhadledd y Muscular Dystrophy Campaign yn Abertawe a chyfeiriodd at ymgyrch *Building on the Foundations in Wales* yr elusen a'r angen am well gwasanaethau i'r rhai sy'n byw gyda chyflyrau niwrogyhyrol. Wrth annerch y cynadleddwyr, dywedodd y Gweinidog Iechyd y byddai pethau'n gwella mewn blwyddyn – roedd hynny'n addewid.

Flwyddyn ar ôl cyhoeddi'r Adolygiad Niwrowyddorau, mae'r mynediad at lawer o wasanaethau hanfodol wedi crebachu'n ddirfawr; mae gan rai gwasanaethau gyn lleied o gefnogaeth glinigol fel bod gwir berygl na fydd modd eu cynnal.

Cynhaliwyd cyfarfod pellach rhwng y Gweinidog Iechyd, Edwina Hart AC, ei swyddogion, cynrychiolwyr cleifion a chlinigwyr a'r Muscular Dystrophy Campaign, lle datgelwyd bod y gwasanaethau wedi gwaethygu mewn gwirionedd, yn hytrach na gwella, ers addewid y Gweinidog.

Fodd bynnag, mae arwyoddion calonogol o'r diwedd y caiff y dirywiad mewn gwasanaethau niwrogyhyrol ei atal ac y bydd datblygiadau gwasanaeth yn cael eu gwreiddio yn y GIG. Mae angen gweithredu pendant yn awr i weithredu'r pymtheg argymhelliad yn yr adroddiad hwn i sicrhau bod gan bawb sy'n byw gyda chlefydau cyhyrol yng Nghymru yr un mynediad at wasanaethau arbenigol ag eraill yn y DU.

Beth yw nychdod cyhyrol?

Mae mwy na 60 o wahanol fathau o nychdod cyhyrol a chyflyrau niwrogyhyrol cysylltiol. Am bob miliwn person yn y DU, derbynnir bod clefydau niwrogyhyrol, sy'n achosi nychdod ar y cyhyrau, yn effeithio ar ychydig dros 1,000 o blant ac oedolion. Amcangyfrifir felly fod cyflwr niwrogyhyrol yn effeithio ar ryw 3,400 o bobl yng Nghymru.

Mae llawer o gyflyrau niwrogyhyrol yn gyflyrau prin, llai cyffredin, a chaiff rhai eu hystyried yn gyflyrau prin iawn, a thra anghyffredin. Gall cyflyrau niwrogyhyrol fod yn enynnol neu'n gaffaeledig ac, ar wahân i gwpl o gyflyrau caffaeledig, nid oes triniaethau nac iachâd effeithiol ar hyn o bryd.

Mae treialon clinigol yn ymwneud â rhai mathau o nychdod cyhyrol ar y gweill ar hyn o bryd a'r gobaith yw y bydd y rhain yn arwain at gyflwyno triniaethau newydd sy'n gallu arafu neu atal natur gynyddol y cyflyrau hyn, sydd yn aml yn cael effaith frawychus. Mae taer angen datblygu'r seilwaith treialon clinigol drwy sefydlu rhagor o ganolfannau lle cynhelir treialon yn y DU fel bod mwy o gleifion yn gallu cymryd rhan ynddynt a'u bod, yn eu tro, yn helpu i gyflymu'r gwaith o ddatblygu a chyflwyno triniaethau newydd.

Y Muscular Dystrophy Campaign

Y Muscular Dystrophy Campaign yw'r brif elusen yn y DU sy'n canolbwyntio ar gyflyrau niwrogyhyrol ac mae'n ymroi i wella bywydau pawb yr effeithir arno gan y cyflyrau hyn. Mae'r Muscular Dystrophy Campaign, a sefydlwyd yn 1959, yn ariannu gwaith ymchwil hanfodol, yn darparu ac yn cefnogi gwasanaethau gofal a hefyd yn rhoi gwybodaeth, cyngor a help uniongyrchol i unigolion sy'n byw gyda'r cyflyrau hyn.

Mae'r Muscular Dystrophy Campaign wedi sefydlu Grŵp Cyhyrau Cymru sy'n gweithio'n agos gyda'r Grŵp Trawsbleidiol i ymgyrchu dros well gwasanaethau niwrogyhyrol yng Nghymru.

Mae'r elusen hefyd yn ymgynghori ac yn gweithio gyda Seneddwr ar draws y DU i sicrhau bod pawb sy'n gweithio gyda chyflyrau niwrogyhyrol yn gallu cyrchu at wasanaethau iechyd a gofal cymdeithasol o safon uchel.

Adran 1

Crynodeb o'r Dystiolaeth

Beth yw gwasanaeth niwrogyhyrol arbenigol?

Rhoddwyd tystiolaeth lafar gan:

Dr Jane Fenton-May – Arbenigwr Cyswllt mewn Geneteg Feddygol, Caerdydd (wedi ymddeol Mai 2010)

Dr Louise Hartley – Niwrolegydd Pediatrig Ymgynghorol, Caerdydd

Dr Gareth Llewelyn – Niwrolegydd Ymgynghorol, Casnewydd

Dr Mark Rogers – Genetegydd Clinigol Ymgynghorol, Caerdydd

Dr Cathy White – Niwrolegydd Pediatrig Ymgynghorol, Abertawe

1. O wrando ar dystiolaeth fanwl gan arbenigwyr yn y maes niwrogyhyrol, roeddem yn gwbl glir fod angen gweithredu ar fyrder i wella'r gwasanaethau niwrogyhyrol yng Nghymru. Disgrifiwyd y gwasanaethau hyn fel rhai anghyson ar y gorau, ac ar y gwaethaf nid ydynt yn bodoli o gwbl. Pwysleisiodd Dr Cathy White:

“The service is extremely vulnerable because were it not for Dr Louise Hartley or myself running clinics there would be no service. The same applies to the specialist physio I have. If my Trust decides that they would not let her do this, there would be no physio service. She provides information to us and feeds back to other local physios.”

2. Roeddem yn cydnabod natur hanfodol y gwasanaethau sy'n cael eu darparu ar hyn o bryd i gleifion sydd â chyflyrau niwrogyhyrol. Amlygodd Dr Mark Rogers y pwysau y mae gweithwyr iechyd proffesiynol yn eu hwynebu ar hyn o bryd:

“One reason things were stronger ten years ago is that we were more autonomous, we weren't reliant on a budget, and there was a simple referral system based on need, not whether anybody could pay for the service or where they lived. One of the weaknesses of the current system is that things have got compartmentalised so much into budgets. I'm not saying it was a good system back then and I recognise why we need to have budgets, but the reason it was better then is because things weren't being squeezed.”

3. Clywsom am yr angen i greu a chynnal swyddi holl bwysig y ffisiotherapydd niwrogryhyrol arbenigol a'r nyrs glinigol arbenigol, a hynny o safbwynt y ddarpariaeth gwasanaethau a'r gallu i hyfforddi. Dywedodd Dr Louise Hartley told us:

“I do a lot of outreach clinics in order to meet all the physios who look after all the kids – we really do need specialist neuromuscular physios, both to see the children and adults, but also to train and teach all the physios out in the community who are going to be looking after most of the children.”

4. Dangosai tystiolaeth a ddaeth i law drwy'r Adolygiad yn glir yr angen i sefydlu swyddi cydgysylltwyr gofal ar fyrder. Mae'r rhain yn allweddol i ddarparu cyngor a chymorth i deuluoedd sydd â chlefyd cyhyrol, a chredwn y dylent gael eu hariannau gan y GIG a'u gwreiddio yn y gwasanaeth. Cymru yw'r unig wlad yn y DU ar hyn o bryd heb Gynghorydd Gofal niwrogryhyrol. Felly, rydym wedi ein calonogi gan y ffaith fod Llywodraeth Cynulliad Cymru wedi cytuno i greu dwy swydd gydgysylltydd gofal newydd, un yn y Gogledd a'r llall yn y De, a gobeithiwn y caiff y penodiadau hyn eu gwneud yn gyflym. Eglurodd Dr White y bwloch sylweddol sy'n bodoli yn y ddarpariaeth gwasanaethau ar hyn o bryd:

“All we can provide is a medical and physio input – the other thing we lack is the more generic role of the care co-ordinator who, being a key worker, is someone people can get hold of relatively easily, who can signpost them to various services, who can help them fight with wheelchair services or social services etc. I think that is a huge need.”

5. Roeddem wedi dychryn o ganfod y diffyg cymorth digonol sydd ar gael i gleifion a theuluoedd ar ôl iddynt gael diagnosis. Tynnodd Dr Jane Fenton-May sylw at y prinder gwasanaeth:

“I think if we had some of the other services in place for the support of the paediatric patients particularly, then hopefully that would support the newborn screening families, because the nurse specialist or the care co-ordinator would have that role.”

6. Roeddem yn bryderus hefyd i glywed fel y caiff cleifion eu hesgeuluso'n aml o ran gofal dilynol. Eglurodd Dr Gareth Llewelyn sut mae hyn yn digwydd:

“What happens is that the follow-up patients get forgotten about because there are no targets set in terms of follow-up patient care. So if your manager has new patients that need to be seen those that need follow-up care get pushed to the back of the queue.”

7. Roedd y dystiolaeth a gasglwyd gan yr Adolygiad yn ei gwneud yn amlwg iawn fod angen cynyddu'r nifer o weithwyr iechyd proffesiynol sy'n awyddus i arbenigo mewn cyflyrau niwrogryhyrol. Dywedodd Dr Fenton-May:

“What is important is to have clinicians who have got an interest in neuromuscular conditions. Ideally if you can get people from different branches of practice in the same room, that’s very helpful.”

8. Roeddem yn bryderus i glywed bod lwc yn chwarae rhan fawr ym mharhad clinig, fel y dywedodd Dr Llewelyn wrthym:

“We have to create a core, which we have, that will attract people who will want to come and do that work in Wales. We have done that to some degree with Mark Wiles leaving and then Jon Walters taking over his muscle clinic. We have been very lucky – it was more luck than planning though.”

9. Brawychwyd ni i ganfod mor fregus yw swyddi allweddol a chlywsom y neges glir y dylai cynllunio olyniaeth fod yn flaenoriaeth bennaf, gyda’r angen i feddygon iau gael eu hyfforddi i gymryd lle’r rhai sy’n ymddeol neu sy’n gadael eu swydd. Eglurodd Dr Rogers wrthym:

“We need to plan to train up juniors as replacements. There are no plans at the moment as far as I am aware to replace Jane [Fenton-May] but even before considering who is retiring or leaving, we need to be looking at ways to attract other people who are interested in neuromuscular diseases.”

10. Cawsom fanylion yr ansicrwydd parhaus ynglŷn â’r gwasanaeth astudio cwsg yng Nghaerdydd. Tynnodd Dr Hartley sylw at yr angen i gynllunio’r gwasanaeth yn briodol, gan ddweud wrthym:

“From April [2010] and the new financial year, the promise is that there will be another appointment, a respiratory consultant, and a sustained service rather than just a stop-gap. They have now appointed definitively a successor to Dr Evans, who left the post, rather than the locum, with great sleep study qualifications.”

11. Cawsom dystiolaeth ynglŷn â’r anghenion staffio i ddarparu gwasanaeth amlddisgyblaethol cynhwysfawr. Dywedodd Dr Hartley wrthym:

“To a large extent, there are more staff needed, there needs to be recognition of what the current staff are doing and make sure that they have got the time to do it. There is a lot more staffing that we’ve not covered; there’s also respiratory, cardiology and orthopaedics that need to be brought into it, and that might require a bit more staffing.”

12. Fe’n brawychwyd gan y diffyg darpariaeth gwasanaethau arbenigol o gymharu Cymru â gweddill y DU. Amlinellodd Dr Rogers yr anghysondeb o ran y dyraniad staffio i wasanaethau niwrogyhyrol yng Nghymru, o’i chymharu â rhannau eraill o’r DU:

“The service that Jane [Fenton-May], Angus Clarke and I provide within medical genetics; that would be a total of 0.5 Whole Time Equivalent (WTE) [i.e. 0.5 full-time posts]. If you were to add Cathy [White], Jon Walters and Louise [Hartley], that might increase to 1.25 WTE. That may be an over-estimate between us of the time and care we provide. You haven't got the physios and the clinical nurse specialists. If you look at North East England, including professors and doctors, it is 4.5 WTE and there are two clinical nurse specialists. Adding up the package for them it is 7.5 WTE, for Glasgow it is 7 WTE and for South West England it is 8 WTE. There is such a huge disparity.”

13. Clywsom dystiolaeth ynglŷn â'r angen tyngedfennol i sefydlu proses bontio esmwyth o'r gwasanaethau pediatrig i'r gwasanaethau oedolion. Eglurodd Dr White:

“I think you do have to move on from a children's service to an adult's service. The core can be very similar. What we need to do is to get a good transition.”

Adran 2

Crynodeb o'r Dystiolaeth

Byw gyda chlefyd cyhyrol

Rhoddwyd tystiolaeth lafar gan:

Don Read – Penarth, gŵr a gofalwr Margaret Read

Margaret Read – Penarth, yn byw gyda chlefyd Charcot-Marie-Tooth

Lynne Taylor – Caerdydd, mam dyn ifanc sydd â nychdod cyhyrol Duchenne

Ray Thomas – Castell-nedd, tad a gofalwr dau fab a oedd yn byw gyda nychdod cyhyrol Becker

14. Cawsom adroddiadau manwl a thrylwyr am brofiadau cleifion a theuluoedd o'r diffyg mynediad at ofal amlddisgyblaethol strwythuredig, wedi'i drefnu.

15. Rhoddodd Ray Thomas ddarlun manwl inni o'r cyfarpar annigonol a fu ar gael i'w fab am flynyddoedd lawer:

“I am a parent and carer of a son with Becker muscular dystrophy. Leighton is now 43 years old, has been a wheelchair user for 24 years, and has been a permanent 24/7 wheelchair user for 11 of those years, even having to sleep in his wheelchair because there isn't a bed available anywhere in the UK to suit his needs.”

16. Clywsom fod y diffyg cydgysylltydd gofal niwrogyhyrol yn effeithio'n enfawr ar deuluoedd sy'n byw gyda chlefyd cyhyrol. Tynnodd Lynne Taylor sylw at arwyddocâd y bwlch yn y gwasanaeth:

“As a health professional myself, and as helpful as the paediatrician was, I wanted there to be someone who I could ask all sorts of questions, ideally a specialist and someone with experience.”

17. Cawsom wybod bod llawer o gleifion a theuluoedd wedi wynebu diffygion mewn llawer rhan o'r ddarpariaeth gwasanaethau, a chredwn felly y bydd cydnabod a dynodi gwasanaethau niwrogyhyrol fel gwasanaethau arbenigol yn gosod y seiliau ar gyfer rhwydwaith clinigol o wasanaethau a reolir yng Nghymru.

18. Mae'r diffyg cymorth hanfodol i lawer o gleifion a theuluoedd drwy gydol y broses ddiagnosisio ac ar ôl iddynt gael diagnosis yn gwbl annerbyniol. Mae hyn yn arbennig o amlwg ar ôl sgrinio babanod newydd-anedig am nychdod cyhyrol Duchenne. Ymdriniodd Lynne Taylor â'r materion allweddol yn ei thystiolaeth:

“You have a screening programme that gives good written and verbal information about what the test means. If you have the test, you have to have back-up care; otherwise families could be left with devastating news and no support to help them deal with that.”

19. Disgrifiodd John Burke y diffyg gwybodaeth a oedd ar gael iddo ef a'i wraig ar ôl y prawf sgrinio ar fabanod newydd-anedig:

“We were not given any information about Duchenne muscular dystrophy prior to the test. Nor were we made aware that if the test was positive there was no treatment for it, or that we may not see any signs or symptoms of the illness for eighteen months to two years at the earliest. We were not given an opportunity to ask questions. We were not spoken to about the test before leaving the hospital where Seth was delivered.”

20. Brawychwyd ni gan y prinder ffisiotherapi niwroggyhyrol arbenigol cyson i gleifion sy'n byw gyda chlefyd cyhyrol. Dywedodd Ray Thomas yn ei dystiolaeth:

“There are no specialist physiotherapists out there as far as we know. You go to physiotherapists in hospital, and as soon as they know that you have muscular dystrophy, they don't know what it is and say that they haven't been trained for that.”

21. Cafwyd dystiolaeth a oedd yn dangos bod ffisiotherapi'n cael ei ddarparu i un claf o oedolyn mewn bloc chwe wythnos o driniaeth, wedi'i seilio ar fodol ymyriadol, a'i fod yn darfod ar ôl y chwe wythnos. Rhaid i'r claf gael ei gyfeirio wedyn i gael ei weld eto. Roedd hyn yn ôl pob golwg yn rhywbeth a oedd yn digwydd dro ar ôl tro i lawer o gleifion a theuluoedd.

22. Roeddem yn bryderus hefyd ynglŷn â'r diffyg pyllau hydrotherapi, cwbl hygyrch, wedi'u staffio'n ddigonol. Dywedodd Lynne Taylor wrthym am ei phwll hydrotherapi lleol hi:

“Three miles down the road there is a hydrotherapy pool at University Hospital of Wales but my son can't access it. I've now found that a pregnant woman can access it for back pain. People can go for chronic back pain but my son, who has a life-limiting condition, can't.”

23. Mynegodd Paul Thomas ei bryderon yn ei dystiolaeth ysgrifenedig ynglŷn â'r diffyg mynediad at ffisiotherapi a hydrotherapi:

"What is lacking is any trained physiotherapy service and any access to hydrotherapy. Hydrotherapy is specifically encouraged because of the ability to exercise without putting excessive loads onto muscles. When I enquired as to the availability of hydrotherapy I was told that all I could do was use my local Leisure Centre. This raises issues of accessibility, safety and exercising without guidance."

24. Dangosai'r dystiolaeth a ddarparwyd ynglŷn â darparu cadeiriau olwyn ei bod yn amlwg, er bod rhai pobl yn fodlon â'r gwasanaeth, fod yna anghydraddoldebau sylweddol o ran safon y ddarpariaeth gwasanaeth cadeiriau olwyn ac nad yw cleifion sy'n byw gyda chlefyd cyhyrol o reidrwydd yn cael asesiad cadair olwyn priodol. Gall hyn achosi oedi cyn i'r gadair olwyn gael ei danfon iddynt a gall olygu bod pobl yn gorfod talu am eu cyfarpar hanfodol yn breifat. Dywedodd Henry Langen wrthym yn ei dystiolaeth ysgrifenedig:

"I had to raise the money for my Balder wheelchair, so I could improve the quality to my life as much as possible."

25. Roeddem yn arswydo'n fawr o glywed am y diffyg gwasanaethau cymorth allweddol megis gofal seibiant a chymorth seicolegol. Disgrifiodd Ray Thomas ei brofiadau:

"My son has deteriorated tremendously over the past twelve months both physically and mentally. We had a psychiatrist for two visits which was a waste of space and a psychologist who met with my son on three occasions, but there was no report on the outcome of those visits."

26. Dangosai'r dystiolaeth a ddaeth i law y lefel isel o wybodaeth a dealltwriaeth o gyflyrau niwroggyhyrol ymysg llawer o weithwyr iechyd proffesiynol. Dywedodd Margaret Read fel y mae'n cyfrannu at welliannau:

"I go to see students three times a year. Their neurology teaching has changed quite dramatically and the students are becoming much more aware of my condition. When I talk to other patients there, they say, 'It is amazing how good the students are getting in recognising what is wrong with me'."

27. Clywsom gan Don Read am y diffyg ymateb cynnar i faterion allweddol, a'r goblygiadau ehangach i fywyd bob dydd:

"The real problem is the benefits service doesn't contain enough health professionals who would appreciate that these neuromuscular conditions are progressive. It is no good saying, for example, that someone is falling once a week and to leave him until he falls every day of the week. They should be saying that once someone has started falling once a week, take him into the benefits system for the Blue Badge, the DLA mobility component, and things like that."

28. Mynegodd Lynne Taylor ei rhwystredigaeth ynglŷn â'r bwlch mewn gwybodaeth ar lefel meddygon teulu:

“What makes me angry is GPs who give a diagnosis and haven't researched it. Any good GP or health professional would research it, and know the condition and who to refer to.”

29. Yn ei thystiolaeth ysgrifenedig soniodd Patricia Bevan am ei phrofiad o ddiffyg gwybodaeth sylfaenol mewn ysbyty lle'r oedd yn cael ei thrin:

“My husband went to the department to ask about physio; he was told females do not have muscular dystrophy.”

30. Cawsom dystiolaeth frawychus am y diffyg cymorth a chyngor a gynigir, ym maes iechyd a gofal cymdeithasol, i alluogi'r rhai sy'n byw gyda chlefyd cyhyrol i ganfod gwaith, a'r effaith ariannol a gaiff hyn. Dywedodd Charles Gibbs, sydd â nychdod cyhyrol coesau/breichiau-gwregys (*limb girdle muscular dystrophy*), wrthym yn ei dystiolaeth ysgrifenedig:

“Extensive research into my re-entering the work place culminated in my GP, a Job Centre Plus Disability Employment Advisor and a Shaw Trust Employment Advisor all recommending that I 'go home and look after myself'. I have found that my being disabled has had a very profound effect on my family's financial security.”

31. Dywedodd Margaret Read wrthym ei bod wedi'i syfrdanu gan y gwahaniaeth mewn gwasanaethau rhwng yr Alban a Chymru:

“I came down to South Wales in 1981 and I had been in Glasgow for 20 years. The difference between the two lots of treatments I received was quite extraordinary. Glasgow was far superior to here, I didn't realise I would have to wait every time I wanted to go to hospital.”

32. Rhannodd Ian Griffiths, sydd â nychdod cyhyrol Duchenne, ei rwystredigaeth yn ei dystiolaeth ysgrifenedig ynglŷn â'r diffyg gofal amlddisgyblaethol arbenigol y dylai fod yn ei gael:

“I am very concerned and unhappy with the non-existence of physiotherapy, a social worker, a muscle specialist (vital for Duchenne muscular dystrophy), occupational therapy, orthopaedics, a psychologist or the Speech and Language Therapy team. It's non-existent so the quality is non-existent as well.”

Adran 3

Crynodeb o'r Dystiolaeth

Pwysigrwydd rôl y Cydgysylltydd Gofal

Rhoddwyd tystiolaeth lafar gan:

Shirley Crosby – Cynghorydd Gofal Rhanbarthol, Lerpwl

Robert Meadowcroft – Cyfarwyddwr Polisi a Gwasanaethau,
Muscular Dystrophy Campaign

Rachel Salmon – Nyrs Arbenigol Sgrinio Babanod Newydd-anedig, Caerdydd

33. Rydym yn hynod o bryderus mai Cymru yw'r unig wlad yn y DU ar hyn o bryd heb Gynghorydd Gofal niwrogyhyrol. Cawsom dystiolaeth gref iawn ynglŷn â'r effaith ddifrifol a gaiff hyn ar lu o deuluoedd sy'n byw gyda chlefyd cyhyrol yng Nghymru, felly barnodd y Grŵp Trawsbleidiol fod angen cynnal sesiwn arbennig ar y mater hwn.

34. Calonogir ni gan y ffaith fod Llywodraeth Cynulliad Cymru, ers y sesiwn Adolygu arbennig ar 3 Mawrth 2010, wedi cydnabod y bwch mawr hwn yn y ddarpariaeth gwasanaethau ac wedi cytuno i benodi dau Gynghorydd Gofal niwrogyhyrol newydd – un swydd yn y Gogledd a'r llall yn y De. Gobeithiwn weld y penodiadau hyn yn cael eu gwneud cyn gynted â phosibl a chroesawn y cymorth rhagweithiol a gynigiwyd gan y Muscular Dystrophy Campaign i Lywodraeth Cynulliad Cymru i hwyluso'r broses hon.

35. Clywsom am y cymorth, y wybodaeth a'r cyngor parhaus holl bwysig y mae Cynghorydd Gofal yn eu darparu – elfennau nad ydynt ar gael ar hyn o bryd i bobl yng Nghymru sy'n byw gyda chlefyd cyhyrol. Pwysleisiodd Shirley Crosby bwysigrwydd tyngedfennol y swyddi ac amlinellodd ei swydd barhaol hi, sy'n cael ei hariannu gan y GIG, fel Cynghorydd Gofal yn Lerpwl:

“I provide information, support and advice to patients, families and carers. I attend clinic appointments when children and adults come to the clinic. I sit in when children or adults and families are being given the diagnosis, so I am there at the time to give support. I always follow up a new diagnosis with a home visit within a week to give support to the families, to go over any questions that they have, to offer emotional support.”

“The posts are cost effective – early support and building good relationships at the beginning and throughout patients' journeys. It saves a lot in the long term – it is much better to have a fence at the top of the cliff

than to fund an ambulance at the bottom. It is much more cost effective to put a small amount of money in at the beginning rather than a huge amount when things go wrong and fall apart and families are faced with a crisis.”

36. Credwn yn llwyr fod angen i Gynghorwyr Gofal niwrogyhyrol gael eu hariannu gan y GIG a'u gwreiddio ynddo, a bod yn rhan ganolog o wasanaeth arbenigol amlddisgyblaethol i ddiwallu anghenion pob oedran. Amlygodd Robert Meadowcroft yr angen i'r swyddi hyn fod yn ddiogel o fewn y GIG:

“We have taken a very firm line with the NHS this year to say that from 1 April 2010 the Muscular Dystrophy Campaign will not fund the posts in the same way, and all those posts are now moving into the NHS. By 1 April 2011, all those posts will be NHS funded, just like Shirley's post is. That is important because they will then be secure, embedded within the NHS, not reliant on charitable fundraisers and with succession planning for the long-term. That is how it should be and that is exactly what Wales needs as well.”

37. Brawychwyd ni nad yw'r Cynghorwyr Gofal yn Lerpwl yn gallu darparu'r un cymorth a chyngor holl bwysig i gleifion dros y ffin yng ngogledd Cymru ag y maent yn eu darparu i gleifion yng ngogledd-orllewin Lloegr. Eglurodd Shirley Crosby yr anghydraddoldeb yn y gwasanaeth:

“We feel that it is absolutely vital for the families to have this service, and we feel really bad that you do not have this service here in Wales. When families come across to Alder Hey or the Walton Centre in Liverpool for appointments, we feel bad that we can't give the same level of support to families from Wales as families from North West England. That frustrates us – we can only give telephone advice and support for families and patients in Wales.”

38. Cafwyd tystiolaeth gan Rachel Salmon ynglŷn â chylch gwaith ei rôl fel nyrs arbenigol sgrinio babanod newydd-anedig, nad yw'n cynnwys cymorth a chyngor ychwanegol; dim ond ar ddisgresiwn y sawl sydd yn y swydd y caiff unrhyw gymorth ychwanegol ei ddarparu. Dywedodd Rachel Salmon wrthym:

“My remit covers Wales when the results come in from the lab that the creatine kinase (CK) is elevated for Duchenne muscular dystrophy. I then contact the primary healthcare team, arrange a meeting with the health visitor, the GP, and the paediatrician of whatever area of Wales it is to provide information, knowledge, the genetics of Duchenne muscular dystrophy, and where to go from there.”

39. Cawsom dystiolaeth glir fod diffyg ofnadwy o ran y cymorth a'r cyngor sydd ar gael i deuluoedd gan gaiff cyflwr niwrogyhyrol ei ddiagnosisio. Disgrifiodd Rachel Salmon fel y mae hi wedi ceisio darparu cymaint o gymorth â phosibl yn ychwanegol at ei rôl graidd:

“I have been working more closely with the health visitors on the primary healthcare team and I have had more contact with families. I have been trying to set up support days across Wales for families with Duchenne muscular dystrophy so they can receive specialist knowledge, hear speakers, and establish a network to support them. There is no infrastructure so it is difficult. I have attended clinics and have been with families on diagnosis. That has evolved because they have met me. I have been on home visits providing support, information and signposting.”

40. Canfuasom fod gwasanaeth gofal, cymorth a chyngor llawer cryfach a chadarnach yn bodoli i gleifion Ffibrosis Systig (CF) yng Nghymru. Disgrifiodd Rachel Salmon yr ymchwiler sydd wedi cael ei wneud:

“There are four CF nurses based in Cardiff and I know that it is a robust service. We send out questionnaires to families to do the auditing and research. In answer to the question about who sees the family on diagnosis and was there a visit, 95% of the answers back is a health visitor and CF nurse, and they all score much higher than the other diseases because they have got that additional support and the qualitative data backs that up.”

41. Rydym yn bryderus iawn fod diffyg cynllunio olyniaeth ar gyfer sawl swydd allweddol yn y ddarpariaeth gofal arbenigol amlddisgyblaethol yng Nghymru. Mae'r Cynghorydd Gofal yn rhan allweddol o hynny. Eglurodd Robert Meadowcroft yr angen am rwydwaith niwrogyhyrol cynhwysfawr yng Nghymru:

“We need more consultants' time in Wales – patients in Wales deserve a good quality service. This starts with expert clinician time, and then Care Advisor support, specialist physiotherapy and a comprehensive service that reaches down to the communities, so we need a neuromuscular network to be established. It is not ground-breaking as one exists in Scotland and in South West England. We have campaigned for it and secured it in the South West. We need improvements to services in Wales – there are services under threat and there is a lack of succession planning.”

Adran 4

Crynodeb o'r dystiolaeth

Comisiynu, cynllunio a darparu gwasanaethau arbenigol

Rhodddwyd tystiolaeth lafar gan:

Dr Bruce Ferguson – Cyfarwyddwr Meddygol, Bwrdd Iechyd Abertawe Bro Morgannwg

Dr Victoria Lidstone – Arweinydd Clinigol Pontio mewn Meddygaeth Liniarol

Dr Karen Rafferty – Cydgysylltydd TREAT-Duchenne y DU

42. Rydym wedi ein brawychu bod y gwasanaethau presennol yn ddibynnol iawn ar frwdfrydedd ac arbenigedd unigolion sydd wedi bod yn datblygu a darparu gwasanaethau arbenigol. Eglurodd Dr Bruce Ferguson wrthym:

“The people who are delivering the service have the competencies and experience to do that, which they are carrying within a far more general job. It has been through the enthusiasm and expertise that people have brought to their posts that the present services have developed.”

43. Hoffem weld gweithredu cyflym i fynd i'r afael â'r bylchau yn y gwasanaethau pediatrig a'r gwasanaethau oedolion. Disgrifiodd Dr Victoria Lidstone y sefyllfa wrthym:

“Adult services lag woefully behind paediatric services, and even paediatric services, although there are pockets of excellence, have quite a lot of things missing.”

44. Ar ôl clywed bod Jan Williams wedi cael ei phenodi'n arweinydd ar nychdod cyhyrol ar ran Prif Weithredwyr y Byrddau Iechyd, rydym yn awyddus iddi weithredu ar frys i wella'r gwasanaethau niwrogyhyrol.

45. Croesawai Dr Ferguson y cyhoeddiad ynglŷn â dau Gynghorydd Gofal niwrogyhyrol newydd yng Nghymru a dywedodd y dylent fod yn gweithio o fewn rhwydwaith gwasanaethau sy'n cael ei gynllunio a'i ddarparu:

“It is wonderful that resources have been found and instructed to create two new Care Advisors. The important thing from my perspective is getting them working within a network that has begun to be recognised and begun to be planned and delivered as a proper network working across the Local Health Boards.”

46. Cawsom dystiolaeth gref iawn o lawer o ffynonellau y dylai gwasanaethau niwrogyhyrol gael eu cynllunio ar lefel genedlaethol fel gwasanaeth arbenigol, yn hytrach nag ar sail ad hoc.

47. Awgrymai tystiolaeth a ddaeth i law hefyd fod diffyg cyffredinol o ran cynllunio olyniaeth, ac ymhelaethodd Dr Ferguson ar hyn yn ei dystiolaeth:

“The frustration around succession planning is that planning occurs without a service first being established. I can see that there is a degree of succession planning that happens through the workload that any department takes on, so it is likely that that workload is going to be shared, and in that sharing there is an element of succession planning. However, I know that in certain areas, there isn't any succession planning for individuals who are working in the team, such as physiotherapist.”

48. Hoffem weld Pwyllgor Gwasanaethau Iechyd Arbenigol Cymru, fel yr olynnydd sydd newydd gael ei greu i Gomisiwn Iechyd Cymru, yn cymryd rhan flaenllaw yn ystyried sut y gellir ehangu'r gwasanaeth. Amlygodd Dr Ferguson hyn inni:

“The need for expansion in the service has got to be considered in a structured way against expansions in other services. That is what I see the role of the Welsh Health Specialist Services Committee as being.”

49. Clywsom am sawl digwyddiad a oedd yn peri pryder difrifol lle nad oedd gan weithwyr iechyd proffesiynol wybodaeth ddigonol am gyflyrau niwrogyhyrol. Rydym yn awyddus i weld cyflyrau niwrogyhyrol yn cael eu cynnwys yn briodol yn Natblygiad Proffesiynol Parhaus gweithwyr iechyd proffesiynol.

50. Cawsom dystiolaeth ynglŷn â'r canllawiau safonau gofal yng nghyswllt nychdod cyhyrol Duchenne, canllawiau sy'n cynnwys gwybodaeth am ddiagnosis a rheolaeth niwrogyhyrol. Amlygodd Dr Karen Rafferty bwysigrwydd safonau gofal sefydlog i dreialon clinigol ac eglurodd bwrpas y canllawiau:

“The idea of the standards of care guidelines is to get care up to a certain level. It basically sets out the need for a multi-disciplinary approach to the care for Duchenne muscular dystrophy, how that can be achieved and the need for Care Advisors.”

51. Cawsom wybod bod diffyg cysondeb ar hyn o bryd yn y pontio o wasanaethau plant i wasanaethau oedolion. Dywedodd Dr Lidstone:

“The transition may be from age 14 for one child and 22 for another, it doesn't matter when, as long as the process is carefully thought through and carefully done at the time. At the moment that is happening sometimes but it is very haphazard, so we need to get consistency, good access and equity for everybody.”

52. Rydym yn awyddus i gymorth emosiynol a seicolegol gael ei gynnig i bobl sy'n byw gyda chyflwr niwrogyhyrol.

53. Ni allai Jan Williams, a oedd newydd gael ei phenodi'n arweinydd ar nychdod cyhyrol ar ran Prif Weithredwyr y Byrddau Iechyd, fod yn bresennol yn y sesiwn hwn ond gofynnwyd iddi ymdrin â'r materion allweddol mewn tystiolaeth ysgrifenedig, fel y nodir isod:

Pa drafodaethau y mae'r Byrddau Iechyd yng Nghymru wedi'u cynnal ynglŷn â gwella gofal arbenigol yng Nghymru?

54. Mae'r Byrddau Iechyd i gyd yn ymwneud yn llawn â'r Adolygiad Niwrowyddorau.

Pa fesurau sydd wedi cael eu cymryd gan y GIG yng Nghymru i nodi cryfderau a gwendidau yn y ddarpariaeth gwasanaethau niwrogyhyrol bresennol?

55. Mae is-grŵp o'r Adolygiad Niwrowyddorau yn canolbwyntio'n benodol ar glefydau niwrogyhyrol ac mae wrthi'n mapio'r gwasanaethau ar hyn o bryd er mwyn nodi'r cryfderau a'r cyfleoedd gwella.

A allwch roi'r wybodaeth ddiweddaraf i'r Grŵp ar y cynnydd o ran recriwtio i'r swyddi Cyngorwyr Gofal newydd yn y Gogledd a'r De, fel yr amlinellwyd gan y prif Weinidog ddydd Mawrth, 20 Ebrill, yn cynnwys lleoliad ac amserlen y penodiadau?

56. Mae Cyfarwyddwyr Nyrsio'r Byrddau Iechyd Lleol wrthi'n cytuno'n derfynol ar y disgrifiad rôl, gyda golwg ar benodi i'r ddwy swydd erbyn mis Medi 2010. Bydd y Cyfarwyddwyr Nyrsio yn cytuno ar y lleoliadau mwyaf priodol a'r trefniadau cyflogaeth.

Rydym wedi clywed mewn sesiynau blaenorol nad oes digon o gynllunio olyniaeth ar waith i sicrhau bod swyddi allweddol yn y tîm amlddisgyblaethol arbenigol yn cael eu gwreiddio yn y GIG yn y tymor hir. Pa welliannau gaiff eu gwneud i gynllunio olyniaeth yng Nghymru?

57. Mae gwasanaethau i gleifion sydd â chyflyrau niwrogyhyrol yn cael eu darparu gan amrywiaeth eang o dimau clinigol ar drws pob Bwrdd Iechyd yng Nghymru. O fewn pob Bwrdd Iechyd, mae trefniadau penodol yn gysylltiedig â'r recriwtio a'r cynllunio olyniaeth sy'n angenrheidiol i sicrhau cynaliadwyedd y gwasanaethau clinigol.

A allwch amlinellu rôl Pwyllgor Gwasanaethau Iechyd Arbenigol Cymru yn sicrhau bod gwasanaethau niwrogyhyrol arbenigol yn cael eu comisiynu a'u darparu gan y Byrddau Iechyd yng Nghymru?

58. O dan y trefniadau cynllunio newydd, y BILlau sy'n gyfrifol am gynllunio ac ariannu gwasanaethau iechyd arbenigol. Maent yn ymgymryd â'r rôl hon drwy gyd bwyllgor, Pwyllgor Gwasanaethau Iechyd Arbenigol Cymru.

59. Mae'r BILlau wedi cytuno y bydd y gwaith cynllunio gwasanaethau niwrolegol yn cael ei wneud yn lleol gan bob BILI, tra bydd Pwyllgor Gwasanaethau Iechyd Arbenigol Cymru yn gyfrifol am gynllunio gwasanaethau niwrowyddorau arbenigol, yn cynnwys Niwrolawdriniaeth, Niwroadsefydlu ac Adsefydlu ar ôl Anafiadau i'r Asgwrn Cefn. Yn ychwanegol at y gwasanaethau hyn, mae'r Pwyllgor yn cynllunio nifer o wasanaethau arbenigol eraill y mae cleifion ag anhwylderau niwrogyhyrol yn manteisio arnynt. Mae'r rhain yn cynnwys:

- Gwasanaethau Ystum Corff a Symudedd – a ddarperir drwy'r Gwasanaeth Aelodau Artiffisial a Chyfarpar;
- Gwasanaeth Geneteg – a ddarperir gan Wasanaeth Geneteg Feddygol Cymru Gyfan;
- Gwasanaeth Clefydau Niwrogyhyrol Prin yn Newcastle.

Beth yw'r sefyllfa ar hyn o bryd o ran y gwasanaeth resbiradol astudio cwsg yng Nghaerdydd, a gafodd ei ganslo ac yna ei adfer dros dro?

60. Yn dilyn ymadawiad yr ymgynghorydd a oedd yn rhedeg gwasanaeth resbiradol astudio cwsg Caerdydd, mae'r Bwrdd Iechyd wedi sefydlu gwasanaeth dros dro i reoli achosion cleifion mewnol brys.

61. Mae'r Bwrdd Iechyd yn bwriadu ailgyflwyno'r gwasanaethau yn hydref 2010.

Pa drefniadau sydd wedi'u sefydlu ar hyn o bryd i Fyrddau Iechyd ariannau gwasanaethau trawsffiniol pan fydd angen triniaeth yn Lloegr ar gleifion?

62. Mae Pwyllgor Gwasanaethau Iechyd Arbenigol Cymru yn comisiynu ystod o wasanaethau arbenigol o Loegr ar ran y BILlau. Mae'r rhain yn cynnwys gwasanaethau a ddefnyddir gan gleifion sydd ag anhwylderau niwrogyhyrol, yn cynnwys y Gwasanaeth Clefydau Niwrogyhyrol Prin yn Newcastle.

Pa fanteision a ddeuai yn sgil rhwydwaith clinigol a reolir, o ran y ddarpariaeth ac o ran cydgysylltu gwasanaethau arbenigol a gwasanaethau seiliedig yn y gymuned?

63. Bydd datblygu sefydliadau iechyd integredig, wrth ad-drefnu GIG Cymru, yn ei gwneud yn haws cynllunio a chydgyssylltu ystod eang o wasanaethau yn well, a hynny'n cynnwys y gwasanaethau y mae cleifion â chyflyrau niwrogyhyrol yn eu defnyddio. Drwy fabwysiadu dull cydweithredol, un ai drwy weithio mewn partneriaeth neu drwy rwydwaith clinigol, bydd y Byrddau Iechyd yn gallu gweithio gyda'i gilydd i gydgyssylltu a chynllunio gwasanaethau ar lefel leol, rhanbarthol a chenedlaethol. Bydd dull o'r fath yn sicrhau integreiddio agosach ar draws gwasanaethau gofal sylfaenol, eilaidd a thrydyddol.

64. Rydym yn croesawu'r eglurhad ynglŷn â'r amserlen o ran y swyddi Cynghorwyr Gofal a'r gwasanaeth astudio cwsg ond byddai'r Grŵp Trawsbleidiol hefyd yn croesawu

trafodaethau pellach â Jan Williams ynglŷn â'r angen am Rwydwaith Clinigol a Reolir i gyflyrau niwrogyhyrol a'r swyddi arbenigol allweddol sy'n ofynnol yn y rhwydwaith hwn.

Data Costau

65. Ar sail data'r GIG yn rhanbarthau Lloegr, rydym wedi cyfrifo, i'r 3,432 o bobl a amcangyfrifir sydd â chlefyd cyhyrol yng Nghymru,¹ y byddai oddeutu 1,355 o dderbyniadau brys bob blwyddyn ar gost lawn o £3.92 miliwn. Credwn y byddai mynediad at ofal amlddisgyblaethol arbenigol, o safon uchel, yn lleihau cost sylweddol y derbyniadau brys hyn, nas cynllunnir, yn arwyddocaol.

66. Mae'r tabl isod yn dangos y swyddi sy'n cael eu hargymell fel rhai angenrheidiol i gleifion yn byw gyda chyflyrau niwrogyhyrol ar draws Cymru i atal y gwasanaeth rhag methu:

Swyddi gofynnol	£oedd cylchol
1.5 Ymgynghorydd WTE (yn cynnwys cymorth ysgrifenyddol) yn arbenigo mewn cyflyrau Niwrogyhyrol	£195,000
3 Cynghorydd Gofal/Nyrs Arbenigol WTE (band 7 – canol yr ystod)	£129,036
1 Ffisiotherapydd Arbenigol WTE (band 7 – canol yr ystod)	£43,012
0.5 Seicolegydd WTE (canol gradd band 8a)	£25,533
0.5 Therapydd Galwedigaethol WTE (band 7 – canol yr ystod)	£21,506
1 Rheolwr Rhwydwaith (band 7 – canol yr ystod)	£43,012
0.5 Gweinyddwr WTE (band 5 – canol yr ystod)	£14,591
Cyfanswm y buddsoddiad gofynnol (cost blwyddyn lawn)	£471,690

67. Ni fyddai'r gost y claf y flwyddyn yn ddim on £161.80, neu £13.48 y mis.

68. Rydym wedi mynegi ein pryder mewn manau eraill yn yr adroddiad hwn ynglŷn â'r diffyg cynllunio olyniaeth, cyn ac ar ôl ymddeoliad Dr Jane Fenton-May yng Nghaerdydd. Er bod gwasanaeth ffisiotherapi yn cael ei ddarparu, nid oes swydd ffisiotherapi arbenigol yn unswydd ar gyfer cyflyrau niwrogyhyrol, a allai fod yn ddefnyddiol iawn hefyd yn hyfforddi ac yn addysgu ffisiotherapyddion cymunedol.

69. Mae'n ymddangos bod dau ddewis o ran darparu mynediad at ofal niwrogyhyrol arbenigol ledled Cymru, ac nid oes rhaid dewis un ar draul y llall. Un dewis fyddai cael gwasanaeth i Gymru gyfan, gyda darpariaeth gwasanaethau arbenigol yng Nghymru. Bydd y penderfyniad i benodi Cynghorwyr Gofal yn y Gogledd a'r De yn ychwanegiad i'w groesawu at y gwasanaeth. Ar hyn o bryd caiff clinigau allanol eu cynnal gan glinigwyr ond credwn y dylai fod capasiti i gynyddu amser clinigol ac amllder y clinigau hyn. Y dewis arall, a allai ategu cynnydd yn yr amser clinigol yng Nghymru, yw cynyddu'r clinigau allanol trawsffiniol o Groesoswallt a Lerpwl.

1. *Muscle disease: The Impact, Incidence and Prevalence of Neuromuscular Conditions in the UK*, Muscular Dystrophy Campaign, Ionawr 2010

Atodiad

Adolygiad y Grŵp Trawsbleidiol

Lansiwyd yr Adolygiad ym mis Tachwedd 2009 i gynnal ymchwiliad trylwyr i fynediad at ofal amlddisgyblaethol, arbenigol, i bobl sy'n byw gyda chyflyrau niwrogyhyrol. Deilliodd hyn o bryderon y Grŵp Trawsbleidiol nad yw pobl sy'n byw gyda chlefydau cyhyrol yn cael y ddarpariaeth gofal arbenigol y mae ganddynt hawl iddi.

Mae Adolygiad y Grŵp Trawsbleidiol wedi cael tystiolaeth ysgrifenedig a llafar sy'n tanlinellu'r angen i weithredu ar fyrder i wella a chryfhau gofal iechyd amlddisgyblaethol i'r grŵp bregus hwn o gleifion sy'n byw gyda chyflyrau prin a phrin iawn.

Tystion

Hoffai'r Grŵp ddiolch i'r holl dystion arbenigol, yn siarad o safbwynt cleifion a safbwynt proffesiynol, a roddodd dystiolaeth lafar ac a gyflwynodd dystiolaeth ysgrifenedig yn disgrifio ac yn dadansoddi ystod eang o faterion allweddol. Mae'r Grŵp yn gwerthfawrogi'n fawr y dystiolaeth hynod ddefnyddiol a llawn gwybodaeth y gall ei symud ymlaen yn awr drwy'r argymhellion yn yr adroddiad hwn.

Isoed ceir rhestr o'r dystion a ddarparodd dystiolaeth lafar i'r Ymchwiliad:

18 Tachwedd 2009 – “Beth yw gwasanaeth niwrogyhyrol arbenigol?”

Dr Jane Fenton-May – Arbenigwr Cyswllt mewn Geneteg Feddygol, Caerdydd (wedi ymddeol Mai 2010)

Dr Louise Hartley – Niwrolegydd Pediatrig Ymgynghorol, Caerdydd

Dr Gareth Llewelyn – Niwrolegydd Ymgynghorol, Casnewydd

Dr Mark Rogers – Genetegydd Clinigol Ymgynghorol, Caerdydd

Dr Cathy White – Niwrolegydd Pediatrig Ymgynghorol, Abertawe

27 Ionawr 2010 – “Byw gyda chlefyd cyhyrol”

Don Read – Penarth, gŵr a gofalwr Margaret Read

Margaret Read – Penarth, yn byw gyda chlefyd Charcot-Marie-Tooth

Lynne Taylor – Caerdydd, mam dyn ifanc sydd â nychdod cyhyrol Duchenne

Ray Thomas – Castell-nedd, tad a gofalwr dau fab a oedd yn byw gyda nychdod cyhyrol
Becker

3 Mawrth 2010 – “Pwysigrwydd rôl y Cydgysylltydd Gofal”

Shirley Crosby – Cynghorydd Gofal Rhanbarthol, Lerpwl

Robert Meadowcroft – Cyfarwyddwr Polisi a Gwasanaethau,
Muscular Dystrophy Campaign

Rachel Salmon – Nyrs Arbenigol Sgrinio Babanod Newydd-anedig, Caerdydd

12 Mai 2010 – “Comisiynu, cynllunio a darparu gwasanaethau arbenigol”

Dr Bruce Ferguson – Cyfarwyddwr Meddygol, Bwrdd Iechyd Abertawe Bro Morgannwg

Dr Victoria Lidstone – Arweinydd Clinigol Pontio mewn Meddygaeth Liniarol

Dr Karen Rafferty – Cydgysylltydd TREAT-Duchenne y DU

Cylch Gwaith

Cylch Gwaith ffurfiol yr Adolygiad yw: “Penderfynu pa ddarpariaeth gwasanaethau arbenigol sydd ar gael yng Nghymru ar hyn o bryd i bobl â nychdod cyhyrol a chyflyrau niwroggyhyrol cysylltiol, a beth yw ansawdd y gwasanaethau hynny; amlygu meysydd lle ceir yr arferion gorau ac argymell atebion posibl lle mae angen gwella.”

Tystiolaeth Ysgrifenedig

Access to Specialist Neuromuscular Care: The Walton Report.
Y Grŵp Seneddol Hollbleidiol ar Nychdod Cyhyrol, Awst 2009

*Acute/emergency admissions April 2009 to end of March 2010
for neuromuscular patients*

Dr Ros Quinlivan, Ymgynghorydd mewn Pediatreg ac Anhwylderau Niwroggyhyrol,
Ysbyty Robert Jones ac Agnes Hunt, Croesoswallt, Mehefin 2010

Building on the Foundations: Focus on Physio. Muscular Dystrophy Campaign,
Mai 2008

Building on the Foundations: State of the Nation – The 2008 National Survey. Muscular
Dystrophy Campaign, Medi 2008

Building on the Foundations: The Need for a Specialist Neuromuscular Service across Wales, Muscular Dystrophy Campaign, Chwefror 2008

Duchenne muscular dystrophy standards of care guidelines. Treat-NMD, Mehefin 2010

Muscle disease: The Impact, Incidence and Prevalence of Neuromuscular Conditions in the UK. Muscular Dystrophy Campaign, Ionawr 2010

Muscular Dystrophy Campaign's Evidence to the Welsh Affairs Committee Inquiry into the Provision of Cross-Border Public Services for Wales. Ebrill 2008

National Patient Survey 2010. Muscular Dystrophy Campaign, Ebrill 2010

Neuromuscular services in Wales – a clinician's perspective.
Dr Mark Rogers, Ebrill 2009

Response to Cross Party Group on Muscular Dystrophy Review.
Jan Williams, Mehefin 2010

Dr Victoria Lidstone, Arweinydd Clinigol Cymru Gyfan ar Bontio mewn Meddygaeth Liniarol, Caerdydd

Rachel Salmon, Nyrs Arbenigol Sgrinio Babanod Newydd-anedig, Caerdydd

Patricia Bevan, Gwent

John Burke, Caerdydd

Charles Gibbs, Caerdydd

Ian Griffiths, Morgannwg Ganol

Henry Langen, Dyfed

Paul Thomas, Caerdydd