# DATGANIAD YSGRIFENEDIG

# GAN

# LYWODRAETH CYMRU

|  |  |
| --- | --- |
| **TEITL** | **Gwella gwasanaethau ar gyfer pobl sydd â chlefydau prin yng Nghymru** |
| **DYDDIAD** | **28 Chwefror 2023** |
| **GAN** | **Eluned Morgan AS, y Gweinidog Iechyd a Gwasanaethau Cymdeithasol** |

Mae’n Ddiwrnod Clefydau Prin rhyngwladol heddiw. Mae’r datganiad hwn yn rhoi diweddariad ar y cynnydd sy’n cael ei wneud i wella gwasanaethau ar gyfer pobl sy’n byw â chlefydau prin yng Nghymru.

Diffinnir clefyd prin fel cyflwr, sy’n effeithio ar lai na 2,000 o bobl. Ar hyn o bryd, amcangyfrifir bod mwy na 7,000 o glefydau prin, gyda chyflyrau newydd yn cael eu nodi wrth i ymchwil barhau. Er bod clefydau prin yn brin yn unigol, ar y cyd maen nhw’n gyffredin, gydag un o bob 17 o bobl yn cael eu heffeithio gan glefyd prin rywbryd yn eu bywydau.

Gall pobl sydd â chlefyd prin, a’u teuluoedd, wynebu oes gyfan o ofal cymhleth a gall hefyd effeithio’n fawr ar addysg, sefydlogrwydd ariannol, symudedd ac iechyd meddwl rhywun.

Cyhoeddwyd [cynllun Gweithredu Cymru ar gyfer Clefydau Prin](https://cydweithrediad.gig.cymru/grwpiau-gweithredu/clefydau-prin/cynllun-gweithredu-cymru-ar-gyfer-clefydau-prin/) fis Mehefin y llynedd. Mae’n nodi fframwaith clir ar gyfer gwella gwasanaethau ac yn tynnu sylw at y cynnydd sylweddol rydym wedi’i wneud yn y gwasanaethau. Mae’n disgrifio sut byddwn yn cyflawni’r blaenoriaethau allweddol a nodir yn [Fframwaith Clefydau Prin y DU](https://www.gov.wales/sites/default/files/publications/2021-01/the-UK-rare-diseases-framework.pdf), a gyhoeddwyd yn 2021, ac yn creu gweledigaeth ar gyfer y dyfodol er mwyn mynd i’r afael ag anghydraddoldebau iechyd, gwella ansawdd ac argaeledd gofal, a gwella bywydau’r bobl sy’n byw â chlefydau prin.

Mae ein Cronfa Triniaethau Newydd, a gyflwynwyd yn 2017, wedi cyflymu mynediad at driniaethau newydd ac arloesol ar gyfer llawer o glefydau prin, gan gynnwys ffeibrosis systig, clefyd Fabry, clefyd Gaucher, a chlefyd Batten.

Cyhoeddwyd Strategaeth Genomeg ar gyfer Meddygaeth Fanwl Cymru ym mis Gorffennaf 2017. Dilynwyd hyn gan fuddsoddiad sylweddol, a oedd yn caniatáu i Wasanaeth Genomeg Meddygol Cymru Gyfan (AWMGS) ehangu profion ac i brosiect Gwasanaeth Genomau Babanod a Phlant Cymru (WINGS) barhau i fod yn llwyddiannus.

Gwnaethom gyhoeddi [Cynllun Cyflawni Genomeg Cymru](https://www.llyw.cymru/cynllun-cyflawni-genomeg-2022-i-2025) ym mis Rhagfyr, sy’n adeiladu ar waith y strategaeth genomeg gyntaf. Mae hefyd yn sicrhau y gall Cymru gyflawni ein gweledigaeth o weithio gyda’n gilydd i harneisio potensial genomeg er mwyn gwella iechyd, llesiant a ffyniant pobl Cymru. Mae’n canolbwyntio ar bedwar maes blaenoriaeth:

* Helpu pobl i gael diagnosis yn gynt,
* Gwella ymwybyddiaeth ymhlith gweithwyr iechyd proffesiynol,
* Cydlynu gofal yn well,
* Gwella mynediad at ofal, triniaethau a meddyginiaethau arbenigol.

Cymru yw gwlad gyntaf y DU i gynnig profion genomau genetig i blant sâl iawn a’r wlad gyntaf i benodi arweinydd clinigol cenedlaethol a rheolwr rhaglen y GIG i gefnogi’r gwaith o weithredu cynllun Cymru.

Rwy’n falch ein bodi wedi gallu sicrhau cyllid i sefydlu clinig Syndrom heb Enw (SWAN) yng Nghaerdydd, sy’n gweld pobl o bob rhan o Gymru. Mae’n cynnig gobaith a sicrwydd i deuluoedd, gan roi mynediad at arbenigwyr ac ymchwiliadau arloesol. Mae’r clinig hefyd yn rhoi’r cyfle i deuluoedd gysylltu â theuluoedd eraill sy’n deall yr heriau unigryw y maen nhw’n eu hwynebu.

Gallai pob meddygfa deulu yng Nghymru gael hyd at 450 o bobl sydd â chlefyd prin ar eu rhestr o gleifion. Mae’r Grŵp Gweithredu Clefydau Prin yn cydweithio ag AaGIC a Medics 4 Rare Diseases i gynnal gweminar ar gyfer gofal sylfaenol ar 2 Mawrth, er mwyn helpu meddygon teulu i feithrin eu hyder wrth gefnogi pobl â chlefydau prin.

Rwyf hefyd yn falch o gyhoeddi datblygiad [Care and respond](https://careandrespond.com/), ap newydd sy’n canolbwyntio ar adeiladu rhwydweithiau deallus a chryf o gwmpas unigolyn. Gall defnyddwyr rannu eu proffil iechyd – a elwir yn basbort – ag eraill, gan gynnwys y gwasanaethau brys a gallant sefydlu grŵp cymorth lleol a all eu helpu mewn argyfwng. Gall y defnyddiwr rannu’r pasbort â gwasanaethau iechyd yn ddiogel, gan godi ymwybyddiaeth o gyflyrau meddygol a all fod yn brin neu’n gymhleth, lle mae amser yn aml yn dyngedfennol, er mwyn cefnogi’r broses o wneud penderfyniadau clinigol. Cafodd yr ap ei ddatblygu yng Nghymru gan Science and Engineering Applications Ltd, mewn cydweithrediad â gwahanol grwpiau o gleifion a’r GIG, gyda chyllid grant gan Lywodraeth Cymru. Mae hwn yn enghraifft o’r hyn y gellir ei gyflawni drwy’r cydweithrediad rydym yn galw amdano yn ein Strategaeth Arloesi, Arloesi Cymru, a lansiwyd ddoe.

Mae ymchwil i glefydau prin yn hanfodol i gyflymu diagnosis a gwella triniaethau a gofal. Gall ddarparu mewnwelediadau gwerthfawr i’r hyn sy’n achosi’r clefydau a sut maen nhw’n gwaethygu. Gall wneud hyn nid yn unig ar gyfer y clefydau eu hunain, ond ar gyfer cyflyrau mwy cyffredin hefyd. Mae rhaglen waith yn cael ei chynnal drwy Ymchwil Iechyd a Gofal Cymru gyda phartneriaid ar draws y DU er mwyn cyflawni ymchwil yn fwy effeithlon; cynnig ymchwil mwy amrywiol a hygyrch, ac ymgorffori ymchwil yn y GIG: [Llywodraeth y DU yn nodi gweledigaeth fentrus ar gyfer dyfodol cyflenwi ymchwil clinigol | Ymchwil Iechyd a Gofal Cymru](https://ymchwiliechydagofalcymru.org/llywodraeth-y-du-yn-nodi-gweledigaeth-fentrus-ar-gyfer-dyfodol-cyflenwi-ymchwil-clinigol)

Rwy'n ddiolchgar iawn am ymrwymiad pawb sy'n ymwneud â gwella gwasanaethau ac am y cymorth a ddarperir i bawb sydd â chlefyd prin yng Nghymru.

Er mwyn cydnabod yr angen i godi ymwybyddiaeth o glefydau prin, rydym wedi ymuno â’r gadwyn oleuni fyd-eang, a bydd adeilad Llywodraeth Cymru ym Mharc Cathays wedi’i oleuo heno ‘ma #LightUpForRare.