

Comisiynu gwasanaethau GIG addas yng Nghymru ar gyfer pobl ag EDS neu anhwylderau sbectrwm hypersymudedd

Y Pwyllgor Deisebau | 03 Gorffennaf 2023
Petitions Committee | 03 July 2023

Cyfeirnod: SR23/5997-8

Rhif y ddeiseb: [P-06-1348](#)

Teitl y ddeiseb: Comisiynu gwasanaethau GIG addas yng Nghymru ar gyfer pobl ag EDS neu anhwylderau sbectrwm hypersymudedd

Geiriad y ddeiseb: Yn hanesyddol mae'r rhai sy'n dangos arwyddion o syndrom Ehlers-Danlos (EDS) neu anhwylderau sbectrwm hypersymudedd wedi cael eu cyfeirio at adrannau rheumatoleg. Yn 2021, fe'u cyfarwyddwyd i roi'r gorau i weld y cleifion hyn er mwyn iddynt gael diagnosis a rheolaeth mewn gofal sylfaenol, ond nid yw'r adnoddau ar gyfer y rôl hon mewn gofal sylfaenol ar hyn o bryd. Mae gwasanaeth trydyddol unigryw yn Lloegr hefyd wedi cau i gleifion o'r tu allan i'r ardal. Mae'r sefyllfa hon wedi arwain at anghydraddoldebau o ran cael gafael ar ofal iechyd i'r rhai sydd ag EDS ac anhwylderau sbectrwm hypersymudedd yng Nghymru gan arwain at ddiodefaint annerbyniol.



1. Y cefndir

Syndromau Ehlers-Danlos (EDS) ac anhwylderau sbectrwm hypersymudedd (HSD)

Mae syndromau Ehlers-Danlos (EDS) yn grŵp o anhwylderau genetig sy'n effeithio ar feinwe gysylltiol y corff. Mae meinwe gysylltiol yn cysylltu ac yn cynnal meinweoedd ac organau eraill y corff. Mae 13 math o EDS, y rhan fwyaf ohonynt yn brin, ac EDS hypersymudedd (hEDS) yw'r mwyaf cyffredin. Gall y cyflwr gael ei etifeddu ond gall unigolyn heb hanes teuluol hefyd feddu ar y genynnau sy'n gyfrifol.

Gall pobl sy'n byw gydag EDS brofi amrywiaeth o symptomau, oherwydd bod meinwe gysylltiol ym mhob rhan o'r corff. Mae'r rhain yn cynnwys symudedd gormodol yn y cymalau, a elwir yn hypersymudedd, a chroen elastig neu fregus. Gall symptomau hefyd ymestyn y tu hwnt i'r croen a'r cymalau, gyda rhai cleifion yn profi poen a blinder cronig, pendro a phroblemau treulio, ymhlith eraill. Gall rhai mathau o EDS, fel EDS fasgwlaidd, fygwth bywyd.

At hynny, mae cyflyrau eraill sy'n effeithio ar symudedd cymalau ond nad ydynt yn bodloni'r meini prawf clinigol ar gyfer EDS. Cyfeirir at y rhain fel anhwylderau sbectrwm hypersymudedd (HSD) ac mae ganddynt symptomau tebyg i hEDS.

Canfu astudiaeth o 2019 a ymchwiliodd i nifer yr achosion o'r cyflyrau hyn yng Nghymru, fod amcangyfrif o 1 o bob 500 o bobl yng Nghymru â diagnosis o EDS neu HSD ar eu cofnodion meddygol yng Nghymru yn 2016/2017. Roedd 70 y cant o'r achosion hyn yn fenywod. Fodd bynnag, cafodd dynion yng Nghymru ddiagnosis o EDS 8.5 mlynedd ynghynt na menywod, ar gyfartaledd.

Mae'r ddeiseb hon yn rhan o ymgyrch #EnoughIsEnough Ehlers-Danlos Support UK, sy'n galw ar lywodraethau ledled y DU (drwy ddeisebau ac ymgysylltu â'r gymuned) i ariannu gwasanaethau GIG addas ar gyfer diagnosis a thriniaeth hypersymudedd EDS a HSD.

Cefnogaeth a thriniaeth ar gyfer EDS a HSD

Nid oes prawf ar gael ar gyfer hEDS nac HSD, fodd bynnag gellir canfod y mathau prinnaf o EDS drwy ddefnyddio profion genetig drwy arbenigwr geneteg. Mae gwefan GIG 111 Cymru yn nodi y gellir cyfeirio cleifion yr amheuir bod ganddynt

fathau prin o EDS at wasanaeth EDS arbenigol yn Lloegr, naill ai'n Sheffield neu Lundain, am ddiagnosis.

Nid oes unrhyw driniaeth benodol ar gyfer EDS nac HSD, yn hytrach mae gofal yn canolbwyntio ar helpu pobl i reoli eu symptomau. Er enghraifft, gall ffisiotherapyddion helpu cleifion sydd â symptomau fel poen yn y cymalau tra gall cwmselwyr gynnig help i ymdrin â phoen hirdymor.

2. Camau gan Lywodraeth Cymru

Mae Eluned Morgan, y Gweinidog Iechyd a Gwasanaethau Cymdeithasol, yn nodi fel a ganlyn mewn ymateb i'r ddeiseb hon:

Mae Llywodraeth Cymru wedi ymrwymo i wella bywydau'r rhai yr effeithir arnynt gan Glefydau Prin yng Nghymru ac yn cydnabod yr heriau sylweddol a wynebwr gan bobl, gan gynnwys tegwch gofal, rheolaeth ac, os yw ar gael, triniaeth.

Mae'r Gweinidog yn nodi bod Pwyllgor Gwasanaethau Iechyd Arbenigol Cymru (WHSSC) yn cynllunio ac yn sicrhau gwasanaethau ar gyfer pobl sydd â chyflyrau prin a chyfrifoldeb byrddau iechyd yw rheoli mynediad ac atgyfeirio at wasanaethau fel y bo'n briodol.

Mae Llywodraeth Cymru wedi datblygu Cynllun Gweithredu Clefydau Prin Cymru 2022-2026 sy'n ffurfio rhan o Fframwaith Clefydau Prin y DU. Nod y cynllun hwn yw helpu i ddarparu'r gofal gorau a gwella bywydau pobl sy'n byw gyda chlefydau prin, y mae EDS a HSD wedi'u cynnwys yn hyn. Pedair blaenoriaeth allweddol y cynllun yw:

1. Helpu cleifion i gael diagnosis terfynol yn gynt.
2. Cynyddu ymwybyddiaeth o glefydau prin ymhlith gweithwyr gofal iechyd proffesiynol.
3. Gwell amodau gofal.
4. Gwella mynediad at ofal arbenigol, triniaeth a chyffuriau.

Mae gan y cynllun ffocws cryf ar ddefnyddio dilyniannu genomau i wella profion genetig ar gyfer clefydau prin. Mae'n cyhoeddi datblygiad cynllun cyflawni genomeg tair blynedd (2022-2025) i Gymru, sy'n bwriadu cyflwyno dilyniannu genom ac ecsom cyfan i gleifion yr amheuir bod ganddynt glefyd prin.

Mae'r **Grŵp Gweithredu Clefydau Prin** yn goruchwyllo'r gwaith o gyflawni'r Cynllun Gweithredu ar Glefydau Prin yng Nghymru ac yn monitro ei gynnydd yn flynyddol. **Penodwyd uwch-glinigydd yn 2022** fel Arweinydd Clinigol a Hyrwyddwr Clinigol ar gyfer clefydau prin i weithio gyda'r grŵp i godi proffil clefydau prin a chychwyn ffrydiau gwaith priodol mewn trafodaeth â phartneriaid.

Dywedodd y Gweinidog yn ei hymateb i'r ddeiseb fod y Grŵp Gweithredu ar Glefydau Prin "wedi gwneud cynnydd gyda'r holl flaenoriaethau" yn ystod y flwyddyn ddiwethaf. Wrth edrych i'r dyfodol, dywedodd hefyd:

[...] mae ymchwiliadau parhaus ynghylch y cyfle i gael hyb iechyd rhithwir/canolfan Clefydau Prin Cymru a fydd yn darparu cefnogaeth o bell i'r rhai sydd â Chlefydau Prin.

Gwneir pob ymdrech i sicrhau bod y wybodaeth yn y papur briffio hwn yn gywir adeg ei gyhoeddi. Dylai darllenwyr fod yn ymwybodol nad yw'r papurau briffio hyn yn cael eu diweddarau o reidrydd na'u diwygio fel arall i adlewyrchu newidiadau dilynol.