



GIG
CYMRU
NHS
WALES

Y Weithrediaeth
Executive

Cynllun gweithredu Cymru ar gyfer Clefydau Prin 2022-2026

Diweddarwyd Ionawr 2024

Tabl Cynnwys.

1.0	Rhagair	3
2.0	Byrfoddau / Geirfa Termau	4
3.0	Crynodeb Gweithredol	6
4.0	Cyflwyniad	9
5.0	Cynllun Gweithredu Cymru	11
6.0	Nodi'r cynllun	16
	Blaenoriaeth 1 - Helpu cleifion i gael diagnosis terfynol yn gyflymach	16
	Blaenoriaeth 2 - Cynyddu ymwybyddiaeth o glefydau prin ymysg gweithwyr gofal iechyd proffesiynol	21
	Blaenoriaeth 3 - Cydgysylltu gofal yn well	28
	Blaenoriaeth 4 - Gwella mynediad at ofal, triniaeth a meddyginiaethau arbenigol	34
7.0	Monitro a Gwerthuso	38
8.0	Cyfeiriadau a Chyhoeddiadau/Polisiâu Pwysig	40
9.0	Sefydliadau Partner	42
10.0	Llywodraethu	44

1.0 Rhagair

Mae Cymru'n parhau i ymdrechu i wella diagnosis a gofal pobl â chlefydau prin, ac mewn sawl maes mae ar flaen y gad o ran darparu yn y DU. Lansiwyd Fframwaith Clefydau Prin y DU yn 2021, ac mae cynllun Cymru ar gyfer Clefydau Prin yn rhan annatod o'r fframwaith hwnnw.

Nod Cymru yw cyflawni pedair prif flaenoriaeth y cynllun - mae'r clinig Syndrom Heb Enw (SWAN) wedi helpu cleifion i gael diagnosis terfynol yn gyflymach; drwy gydweithio â Medics 4 Rare Diseases (M4RD) ac Addysg a Gwellu Iechyd Cymru, mae RDIG yn cynyddu ymwybyddiaeth o glefydau prin ymhlith gweithwyr gofal iechyd proffesiynol; mae clinig SWAN a phrosiectau enghreifftiol Comiswn Bevan yn cynnig gofal mwy cydgysylltiedig i bobl â chlefydau prin a'u teuluoedd; a thrwy weithio ar y cyd â Grŵp Strategaeth Feddyginiaethau Cymru Gyfan (AWMSG) mae RDIG yn anelu at wella mynediad at ofal, triniaeth a meddyginiaethau arbenigol. Rhaid rhoi pwyslais yn awr ar symud y cynllun ymlaen i lefel newydd a gwella'r gwasanaethau a'r canlyniadau i gleifion sydd â chlefydau prin, ac i'w gofalu a'u teuluoedd.

Fodd bynnag, mae cyfnod heriol iawn o'n blaenau, ac mae'r GIG yng Nghymru yn wynebu pwysau clinigol, cymdeithasol ac ariannol digynsail. Bydd yn heriol cynnal y cynnydd a wnaed hyd yma gan wella hefyd ar y pedair blaenoriaeth. Mae RDIG yn ddiolchgar am gefnogaeth Llywodraeth Cymru - mae cynyddu darpariaeth amser cydgysylltydd clefydau prin yn cael ei groesawu'n fawr, a bydd hyn yn arbennig o bwysig wrth i RDIG bontio i Rwydwaith Gweithredu Clefydau Prin Cymru o fewn fframwaith Gweithrediaeth newydd y GIG yng Nghymru.

Rwy'n ymwybodol iawn bod y cynllun fel y'i nodir yn seiliedig ar y gwaith rhagorol a wnaed gan fy rhagflaenydd Dr Graham Shortland. Mae wedi bod yn ganolog wrth wella gofal plant sydd â chlefydau prin yng Nghymru, ond gyda llwyddiant clinig SWAN mae bellach yn helpu i wella gofal oedolion â chlefydau prin yng Nghymru. Yn olaf, hoffwn fynegi fy nioch i aelodau'r RDIG a'r tîm cymorth, na fyddai unrhyw gynnydd wedi'i wneud hebddynt, a'r nifer fawr o rai eraill sydd wedi cyfrannu at esblygiad y cynllun hwn.

Diolch yn fawr – Thank you
Yr Athro Iolo Doull Cadeirydd RDIG

2.0 Byrfoddau/Geirfa Termiau

ATMPs	Cynhyrchion Meddyginiaethol Therapi Uwch
AWGL	Labordy Genomeg Cymru Gyfan
AWMGS	Gwasanaeth Genomeg Feddygol Cymru Gyfan
AWTTC	Canolfan Therapiwteg a Thocsicoleg Cymru Gyfan
CA	Anomaleddau Cynhenid
CARIS	Gwasanaeth Cofrestr a Gwybodaeth Anomaleddau Cynhenid
CES	Dilyniannu Ecsom Clinigol
CU	Prifysgol Caerdydd
GPW	Partneriaeth Genomeg Cymru
GRDNN	Rhwydwaith Nyrsys Clefydau Prin Byd-eang
HSST	Hyfforddiant Arbenigol Uwch i Wyddonwyr
ID	Anabledd Deallusol
MDT	Tîm Amlddisgyblaethol
M4RD	Medics 4 Rare Diseases
NCF	Fframwaith Clinigol Cenedlaethol
NIPT	Profi Cynenedigol Heb Lawdriniaeth
NSL	Labordy Sgrinio Babanod Newydd-anedig
PAG	Grŵp Eiriolaeth Cleifion
PEG	Grŵp Grymuso Cleifion
PREM	Mesurau Profiad a Adroddir gan Gleifion
PROM	Mesurau Canlyniadau a Adroddir gan Gleifion
RDIG	Grŵp Gweithredu ar gyfer Clefydau Prin
WRDIN	Rhwydwaith Gweithredu Clefydau Prin Cymru (o 2024)
RDNN	Rhwydwaith Nyrsys Clefydau Prin
SNP	Polymorffedd Niwcleotid Sengl

STP	Rhaglen Hyfforddi Gwyddonwyr
SWAN	Syndrom Heb Enw
BIP	Bwrdd Iechyd Prifysgol
WSC	Pwyllgor Sgrinio Cymru
WES	Dilyniannu Ecsom Cyfan
WGP	Parc Geneteg Cymru
WGS	Dilyniannu Genom Cyfan
WHSSC	Pwyllgor Gwasanaethau Iechyd Arbenigol Cymru
WINGS	Gwasanaeth Genomau Babanod a Phlant Cymru
WSL	Labordy Sgrinio Cymru

3.0 Crynodeb Gweithredol

Cyflawnwyd llawer yn ystod y cyfnod ers cyflwyno'r Cynllun Gweithredu cyntaf ar gyfer Clefydau Prin yng Nghymru yn 2014. Mae gwaith y Gwasanaeth Cofrestr a Gwybodaeth Anomaledau Cynhenid (CARIS) yng Nghymru yn parhau. Cafodd ei

ymestyn i gynnwys clefydau oedolion yn ystod pandemig COVID-19 ac mae angen parhau i'w ariannu. Mae Parc Geneteg Cymru (WGP) yn parhau i wneud gwaith pwysig gyda chleifion a'r cyhoedd er mwyn eu cynnwys mewn gwaith ymchwil ym meysydd clefydau prin a geneteg gyda Genetic Alliance UK.

Cyhoeddwyd Strategaeth Genomeg ar gyfer Meddygaeth Fanwl Cymru ym mis Gorffennaf 2017. Dilynwyd hyn gan fuddsoddiad sylweddol a ganiataodd ehangu profion gan Wasanaeth Genomeg Feddygol Cymru Gyfan (AWMGS) a llwyddiant parhaus prosiect Gwasanaeth Genomau Babanod a Phlant Cymru (WINGS).

Mae Cronfa Triniaethau Newydd Llywodraeth Cymru gwerth £80 miliwn, a gyflwynwyd yn 2017, wedi cyflymu mynediad at feddyginiaethau newydd arloesol yng Nghymru, ac mae clefydau prin sydd wedi cael eu trin gan feddyginiaethau yn y Gronfa yn cynnwys ffeibrosis systig, clefyd Fabry, clefyd Gaucher a chlefyd Batten.

Ym mis Rhagfyr 2022, cyhoeddwyd Cynllun Cyflawni Genomeg Cymru. Fe'i cyhoeddwyd i gyd-fynd â chynllun gweithredu Cymru ar gyfer Clefydau Prin (2022-25). Mae'r cynllun yn rhoi manylion ar sut y bydd Partneriaeth Genomeg Cymru yn parhau i weithio mewn partneriaeth â Llywodraeth Cymru a rhanddeiliaid eraill, i ddefnyddio datblygiadau o ran deall a chymhwyso genomeg i drawsnewid strategaeth iechyd y cyhoedd a darpariaeth gofal. Datblygwyd camau sylweddol yn y cynllun cyflawni hwn, mewn cydweithrediad â'r gymuned clefydau prin, er mwyn gwella cynnydd y ddau gynllun i sicrhau mwy o fudd i'r rhai yr effeithir arnynt gan gyflyrau Clefydau Prin genetig.

Yn ystod y flwyddyn ddiwethaf, mae RDIG wedi parhau i ddwyn ynghyd rhanddeiliaid a chynrychiolwyr byrddau iechyd ac Ymddiriedolaethau ledled Cymru a Llywodraeth Cymru er mwyn codi proffil clefydau prin ers cyhoeddi'r Cynllun Clefydau Prin cyntaf ar gyfer Cymru. Yn dilyn y cyllid ar gyfer arweinydd clinigol Cymru gyfan a chydgyssylltydd ar gyfer Clefydau Prin, rydym wedi gweld cynnydd yn cael ei nodi yn yr holl flaenoriaethau, a denodd ein cynllun peilot dwy flynedd ar gyfer Clinig Syndrom Heb Enw ddiddordeb rhyngwladol. Mae enghreifftiau o'r cynnydd hwn wedi'u cyhoeddi yn ein hadroddiad diweddar ar Gynllun Gweithredu Cymru ar gyfer Clefydau Prin 2022/3.

Mae Cynllun Gweithredu Cymru ar gyfer Clefydau Prin yn parhau i fod yn gynllun gweithredu treigl, gyda chamau a mesurau diwygiedig yn cael eu datblygu ar y cyd er mwyn sicrhau ei fod yn parhau i fod yn addas i'r diben ac yn diwallu anghenion y gymuned Clefydau Prin yng Nghymru.

Yn 2023, lansiwyd Gweithrediaeth GIG Cymru ac yn y sefydliad newydd hwn bydd RDIG yn datblygu i fod yn Rhwydwaith Gweithredu Clefydau Prin Cymru (WRDIN). Mae ein nod yn parhau yr un fath, sef dwyn ynghyd bartneriaid cyflawni er mwyn datblygu a monitro fersiwn Cymru o'r cynllun gweithredu newydd. Mae'r pedair prif flaenoriaeth wedi'u nodi yng Nghynllun y DU:

Blaenoriaeth 1 Helpu cleifion i gael diagnosis terfynol yn gyflymach.

Blaenoriaeth 2 Cynyddu ymwybyddiaeth o glefydau prin ymysg gweithwyr gofal iechyd proffesiynol

Blaenoriaeth 3 Cydgysylltu gofal yn well

Blaenoriaeth 4 Gwellu mynediad at ofal, triniaeth a meddyginiaethau arbenigol

Mae'r cynllun hwn yn nodi'r camau sydd angen eu cymryd i wella ein canlyniadau yn y meysydd blaenoriaeth hyn.

Mae angen gwneud llawer mwy o hyd. Rydym wedi ymgymryd â'r argymhellion a nodwyd yn adroddiadau diweddar y Genetic Alliance ar adroddiadau cynllun gweithredu'r pedair gwlad. Mae'r rhain wedi'u cynnwys yn ein cynllun gweithredu diwygiedig ac yn tynnu sylw at heriau parhaus i'r rhai y mae Clefydau Prin nad ydynt yn enetig yn effeithio arnynt a heriau o ran cymorth iechyd meddwl. Mae pwysigrwydd ehangach y cymorth yn dilyn diagnosis gan asiantaethau y tu hwnt i ofal iechyd, gan gynnwys gofal cymdeithasol a'r trydydd sector, yn parhau i gael ei gydnabod yn briodol a bydd angen gweithredu.

Mae angen sicrhau cynrychiolaeth eang o safbwyntiau o bob rhan o'r gymuned cleifion, yn enwedig gan y rhai mewn cymunedau anodd eu cyrraedd, ond rydym wedi bod yn ffodus i ddefnyddio bwrdd seinio Partneriaeth Genomeg Cymru, sy'n parhau i gynrychioli'r rhai sydd â chlefydau prin ac sydd â diagnosis sylfaenol genomig. Rydym yn parhau i edrych tuag at ein partneriaid i gefnogi cyfranogiad gwell yn ein nodau a'n gweledigaeth, gan gynnwys Llais Cymru sydd newydd ei lansio. Mae angen datblygu meysydd gwaith llwyddiannus blaenorol yn ogystal â mentrau newydd yn gyflym trwy ddefnyddio adnoddau priodol. Rydym wedi dysgu llawer drwy'r gwasanaeth Ffeibrosis Systig Cymru gyfan ac wedi bod yn defnyddio sianelau cyllido er mwyn creu cyfleoedd i ddatblygu darpariaeth gwasanaeth debyg i bawb yng Nghymru sydd â Chlefydau Prin. Hefyd, mae'n bwysig cofio bod modd cyflawni llawer heb adnoddau ychwanegol trwy ddefnyddio arferion arloesol newydd a chydweithio rhwng rhanddeiliaid amrywiol.

Wrth ddiwygio'r cynllun, rydym wedi ymgysylltu â grwpiau rhanddeiliaid allweddol, gan gynnwys Gwella Iechyd ac Addysg Cymru, GPW a grwpiau clinigol. Egwyddor bwysig yn y trafodaethau hynny oedd ystyried y llenyddiaeth gyhoeddedig ddiweddar a oedd ar gael.

Mae cyfyngiadau ariannol yn effeithio ar y GIG yng Nghymru, gan arwain at rewi recriwtio a heriau o ran cynnal y ddarpariaeth bresennol o wasanaethau i bawb sy'n derbyn cymorth iechyd a gofal cymdeithasol. Mae COVID-19 yn dal i gael effaith barhaus ar hygyrchedd gwasanaethau ac nid ar y rhai sydd â Chlefydau Prin yn unig. Fodd bynnag, gellir defnyddio gwelliannau o ran hygyrchedd cymorth ar-lein trwy gydol y cyfnod hwn a datblygiadau mewn cymorth gan gymheiriaid a hyfforddiant i'r rhai nad ydynt yn gyfarwydd â thechnoleg gwybodaeth, fel pethau cadarnhaol i wella canlyniadau i gleifion clefydau prin wrth osgoi anghydraddoldebau o ran mynediad at gymorth.

Mae Fforwm Clefydau Prin a byrddau fframwaith y pedair gwlad a'r gwaith o ddatblygu'r grwpiau cyngori annibynnol yn parhau i dynnu sylw at feysydd o arfer da a chyfleoedd i gydweithio. Mae Cymru wedi bod yn ddiolchgar i gael ei hamlygu fel arweinydd mewn datblygiadau arloesol a arweinir yn glinigol, gan gynnwys cynllun peilot SWAN, pasbortau cleifion a'r gwaith o gwmpasu'r canolfan iechyd digidol ar gyfer Clefydau Prin. Rydym hefyd yn dysgu gan y gwledydd eraill, mewn perthynas â thrafodaethau am addysg a hyfforddiant, ymchwil chofrestru. Mae hyn yn helpu i sicrhau'r canlyniadau gorau ledled y DU ac yn cydnabod y bydd cynllun pob gwlad yn wahanol ac yn unigryw.

Yn bwysig ddigon, yng Nghymru, rydym yn ffodus i gael mecanweithiau cadarn i ddylanwadu ar gyfeiriad polisi, drwy ddatblygiad Gweithrediaeth GIG Cymru, a thrwy ein harweinydd polisi a'n rheolwr ymchwil Clefydau Prin yn Llywodraeth Cymru. Gan adeiladu ar ein gweledigaeth ar gyfer gofal sy'n canolbwyntio ar gleifion yng Nghymru, nod RDIN fydd cefnogi partneriaeth gosod blaenoriaeth o fewn James Lind er mwyn sicrhau ein bod yn blaenoriaethu anghenion y rhai rydym yn ceisio eu cefnogi.

Gobaith RDIN yw y bydd Cynllun Gweithredu Cymru ar gyfer Clefydau Prin yn parhau â'r nod o lunio cynllun sy'n realistig o safbwynt y newid y gallwn ei gyflawni ond sy'n "anelu'n uchel" i greu newid sylweddol a sicrhau canlyniadau ystyrlon sy'n berthnasol ac y gellir eu mesur. Bydd y cynllun yn cael ei fonitro'n gyson, a bydd newidiadau yn cael eu hystyried yn

rheolaidd. Bydd camau gweithredu a newidiadau'n cael eu hystyried ar sail dreigl er mwyn sicrhau bod y cynllun yn cael ei gyflawni a bod cyflawniadau'r cynllun yn cael eu hasesu.

4.0 Cyflwyniad

Cefndir

Mae clefyd prin yn cael ei ddiffinio fel cyflwr sy'n effeithio ar lai nag un o bob 2,000 o bobl. Amcangyfrifir bod mwy na 7,000 o glefydau prin ar hyn o bryd, gyda chyflyrau newydd yn cael eu nodi'n barhaus wrth i waith ymchwil ddatblygu.

Er bod gan 80% o glefydau prin darddiad genetig wedi'i nodi, gallent gael eu hachosi hefyd gan imiwnedd anhwylyd, heintiau, alergeddau, meinweoedd ac organau'r corff yn dirywio neu amharu ar ddatblygiad yn y groth.

Er bod clefydau prin yn brin yn unigol, maent yn gyffredin ar y cyd, a bydd 1 o bob 17 o bobl yn cael eu heffeithio gan glefyd prin ar ryw adeg yn ystod ei oes. Yn y DU, mae hyn yn cyfateb i dros 3.5 miliwn o bobl. Mae hyn yn cyfateb i tua 170,000 o bobl yng Nghymru. Felly, mae'n bwysig bod y GIG a gwasanaethau eraill yn darparu'r gofal gorau posibl ar gyfer y boblogaeth fawr ac amrywiol hon o gleifion.

Gall clefydau prin gyfyngu ar fywyd a bygwth bywyd, ac maent yn effeithio'n anghymesur ar blant. Mae 75% o glefydau prin yn effeithio ar blant ac mae mwy na 30% o blant â chlefyd prin yn marw cyn eu pen-blwydd yn bump oed.

Gall cleifion â chlefyd prin a'u teuluoedd wynebu oes o ofal cymhleth, a gall byw gyda chlefyd prin gael effaith enfawr ar addysg, sefydlogrwydd ariannol, symudedd ac iechyd meddwl rhywun. Mae'n hanfodol bwysig bod llais cleifion â chlefydau prin yn cael ei gynnwys wrth ddatblygu polisi iechyd a gofal cymdeithasol ehangach.

Fframwaith Clefydau Prin y DU

Er mwyn dangos ymrwymiad parhaus i bobl â chlefydau prin, a datblygu llwyddiannau'r strategaeth flaenorol, mae llywodraethau pedair gwlad y DU wedi cydweithio â phobl â chlefydau prin i gynllunio Fframwaith Clefydau Prin newydd y DU, a gyhoeddwyd ym mis Ionawr 2021.

Mae'r fframwaith yn nodi'r blaenoriaethau allweddol ar gyfer clefydau prin o hyn ymlaen ac yn creu gweledigaeth ar gyfer y dyfodol a rennir gan bedair gwlad y DU i fynd i'r afael ag anghydraddoldebau iechyd, gwella ansawdd ac argaeledd gofal, a gwella bywydau pobl sy'n byw gyda chlefydau prin.

Dyma'r blaenoriaethau cenedlaethol:

Blaenoriaeth 1 Helpu cleifion i gael diagnosis terfynol yn gyflymach.

Mae'r weledigaeth yn canolbwyntio ar sicrhau bod cleifion â chlefydau prin ledled y DU yn cael diagnosis terfynol yn gyflymach a bod gwaith ymchwil i gyflyrau nad ydynt wedi'u hadnabod eto er mwyn nodi clefydau prin newydd a darparu diagnosisu newydd.

Blaenoriaeth 2 Cynyddu ymwybyddiaeth o glefydau prin ymysg gweithwyr gofal iechyd proffesiynol

Mae'r weledigaeth yn canolbwyntio ar sicrhau bod gweithwyr gofal iechyd proffesiynol yn fwy ymwybodol o glefydau prin a'r defnydd o brofion genomig ac adnoddau digidol i gefnogi diagnosis cyflymach a gofal gwell i gleifion.

Blaenoriaeth 3 Cydgysylltu gofal yn well

Y weledigaeth yw sicrhau bod gofal ar gyfer cleifion â chlefydau prin yn cael ei gydgysylltu'n well drwy gydol taith y claf.

Blaenoriaeth 4 Gwella mynediad at ofal, triniaeth a meddyginiaethau arbenigol

Y weledigaeth yw gwella mynediad cleifion â chlefydau prin at ofal, triniaethau a chyffuriau arbenigol.

5.0 Cynllun Gweithredu Cymru

Cyflawniadau Blaenorol

Ers lansio Cynllun Cymru ar gyfer Clefydau Prin ym mis Chwefror 2014, bu nifer o ddatblygiadau pwysig.

Mae gwaith y Gwasanaeth Cofrestr a Gwybodaeth Anomaledau Cynhenid (CARIS) yng Nghymru yn parhau, gan gasglu data ac adolygu epidemioleg clefydau prin yng Nghymru i wneud cymhariaeth â data'r boblogaeth ehangach.

Yn bwysig, mae CARIS yn gweithio gyda thair gwlad arall y DU i ddatblygu cofrestrau ymhellach. Mae gwaith CARIS yn parhau i ehangu i glefydau oedolion yn ystod pandemig COVID-19, ac mae cefnogaeth gan RDIG yn galluogi sgysiau pellach yn ein cymunedau clinigol ac academiaidd, er mwyn gwella'r defnydd o'r data i dynnu sylw at anghenion cleifion, gan sicrhau y gellir meincnodi darpariaeth gwasanaethau ymhellach.

Mae RDIG wedi cynyddu ymwybyddiaeth o glefydau prin trwy ddwyn cynrychiolwyr ynghyd o'r byrddau iechyd a'r ymddiriedolaethau a grwpiau proffesiynol a chynrychiolwyr cleifion. Mae hyn yn hwyluso dysgu ac eiriolaeth a rennir ar gyfer grwpiau a gwasanaethau cleifion gwahanol yng Nghymru.

Mae cymorth wedi'i ddarparu er mwyn datblygu mentrau Cymru gyfan fel canllawiau ar gyfer ymchwilio i blant ag oedi mewn datblygiad, a lansiwyd yn 2023. Mae gwaith gyda Phrifysgol Caerdydd wedi helpu i ddatblygu addysg am glefydau prin ar gyfer myfyrwyr meddygol israddedig a chydag AaGIC ac M4RD fel partneriaid newydd yn RDIG, edrychwn ymlaen at ehangu hyn o fewn pob hyfforddiant clinigol a datblygu gweithgor fframwaith addysg RDIG newydd.

Mae cynrychiolwyr o'r byrddau iechyd a'r ymddiriedolaethau wedi bod yn ystyried sut i godi ymwybyddiaeth o glefydau prin yn eu gwasanaethau ysbyty, gofal sylfaenol a chymunedol ledled Cymru gan gynnwys defnyddio straeon cleifion. Mae ymgysylltu clinigol yn parhau i fod yn heriol ledled Cymru; fodd bynnag, rydym yn obeithiol y gall defnyddio eiriolwyr clinigol amlygu'r cyfleoedd i gydweithio ledled Cymru, gan ddefnyddio data CARIS.

Bydd ein cysylltiadau Ymchwil cryfach yn Llywodraeth Cymru, gyda chefnogaeth yr adroddiad ar dirlun ymchwil clefydau prin a gyhoeddwyd yn ddiweddar, yn galluogi sgysiau pellach ynghylch sut y gallwn hyrwyddo cyfranogiad mewn ymchwil ac astudiaethau ymchwil ar glefydau prin yng Nghymru.

Mae ymgysylltu â phobl â chlefydau prin wedi bod yn bwysig iawn wrth ddatblygu'r cynllun diwygiedig hwn, ac mae wedi bod yn nodwedd o ymgysylltu parhaus dros nifer o flynyddoedd. Yn dilyn cefnogaeth gychwynnol gan y Genetic Alliance, Parc Geneteg Cymru a Phartneriaeth Genomeg Cymru (GPW), i ddatblygu cynllun gweithredu ar gyfer Clefydau Prin yn 2022, rydym yn parhau i edrych ar ffyrdd gwahanol o ymgysylltu â'n cymunedau. Y gobaith yw y bydd ehangu capasiti cydgysylltydd RDIG yn datblygu strategaeth i symleiddio'r cyfleoedd hyn.

Mae GPW a'i phartneriaid allweddol, gan gynnwys GIG Cymru, wedi ymrwymo i weithio mewn ffordd agored a thryloyw gyda chleifion a'r cyhoedd sydd â phrofiad personol neu deuluol o glefyd prin. Felly, mae Bwrdd Seinio Cleifion a'r Cyhoedd yn parhau i fod yn gyfle allweddol i wirio cynnydd RDIG. Gweledigaeth y dyfodol yw cefnogi mwy o waith cydgynhyrchu a chydunio ar gyfer ein prosesau gosod blaenoriaethau gyda'n partneriaid, cefnogaeth ychwanegol drylwyr gan Llais Cymru a chydweithio â RareQoL.

Cyhoeddwyd Strategaeth Genomeg ar gyfer Meddygaeth Fanwl Cymru ym mis Gorffennaf 2017. Dilynwyd hyn gan fuddsoddiad sylweddol a oedd yn sicrhau bod modd ehangu darpariaeth brofi AWMGS a sicrhau llwyddiant prosiect WINGS. Bydd Cynllun Gweithredu Cymru ar Glefydau Prin yn adlewyrchu'r bwriad i ehangu'r cynllun hwn, mae ein hadroddiad cynnydd 2023 yn dangos agweddau ychwanegol y gallwn fod yn falch ohonynt yng Nghymru.

Hefyd, mae'r DU wedi cymryd camau pwysig o safbwynt y triniaethau sydd ar gael ar gyfer cleifion â chlefydau prin. Lansiodd y Cynllun Mynediad Cynnar at Feddyginiaethau (EAMS) yn 2014 er mwyn rhoi mynediad cynnar i bobl ledled y DU at feddyginiaethau newydd nad oes ganddynt awdurdodiad marchnata eto, mewn achosion o angen clinigol clir heb ei ddiwallu. Ers lansio'r cynllun, mae cleifion clefydau prin sy'n byw, er enghraifft, gyda nychdod cyhyrol Duchenne a hemoffilia wedi elwa o'r cynllun trwy gael mynediad cynharach at driniaethau sy'n newid bywyd.

Mae Cronfa Triniaethau Newydd Llywodraeth Cymru gwerth £80 miliwn, a gyflwynwyd yn 2017, wedi cynyddu mynediad at feddyginiaethau newydd arloesol yng Nghymru, ac mae clefydau prin sydd wedi cael eu trin gan feddyginiaethau yn y Gronfa'n cynnwys ffeibrosis systig, clefyd Fabry, clefyd Gaucher a chlefyd Batten.

Cynllun Cyfredol - 2023

Er mwyn gweithredu Fframwaith Clefydau Prin y DU, mae Cymru wedi datblygu ei chynllun gweithredu ei hun, gan amlinellu ymrwymadau i gyflawni blaenoriaethau'r Fframwaith. Yng Nghymru, mae RDIG yn goruchwyllo'r gwaith o ddatblygu'r fersiwn ddiwygiedig hon o Gynllun Gweithredu Cymru ar gyfer Clefydau Prin (gweler adran 10 am ddisgrifiad o'r trefniadau llywodraethu).

Datblygwyd Fframwaith Clefydau Prin y DU ar sail [canlyniadau'r 'Sgwrs genedlaethol ar glefydau prin'](#), a gynhaliwyd yn 2019. Casglodd y sgwrs safbwyntiau amrywiol bobl â chlefydau prin am yr heriau mawr sy'n wynebu pobl sydd â chyflyrau prin ledled y DU.

Datblygwyd cynllun Clefyd Prin cychwynnol Cymru yn seiliedig ar y 230 o ymatebion o Gymru o'r sgwrs genedlaethol hon, a ddefnyddiwyd i lywio'r gwaith o ddatblygu'r cynllun hwn. Y prif faterion a nodwyd gan gleifion â chlefydau prin a'u teuluoedd oedd cael y diagnosis cywir, mynediad at ofal meddygol arbenigol, ymwybyddiaeth ymysg gweithwyr iechyd proffesiynol a chael y cymorth cywir.

Yn ogystal, ym mis Tachwedd 2021, trefnwyd a chydgysylltwyd dau weithdy ymgynghori gan Genetic Alliance UK a Chadeirydd blaenorol RDIG, Dr Graham Shortland. Nod y gweithdai oedd ymgysylltu â phobl sy'n cael eu heffeithio gan gyflyrau prin a genetig yng Nghymru a'u cynnwys yng nghan cyntaf datblygu Cynllun Gweithredu i Gymru, er mwyn gweithredu'r Fframwaith.

Cynhaliwyd y ddwy sesiwn yn rhithwir dros Zoom, gan ymgysylltu â thros hanner cant o bobl sy'n cael eu heffeithio gan gyflyrau prin, genetig a heb ddiagnosis ledled Cymru, neu gynrychiolwyr y bobl hyn. Mae'r adroddiad hwn yn cynnwys cyfres o argymhellion mewn perthynas â phedwar maes blaenoriaeth Fframwaith Clefydau Prin y DU, yn seiliedig ar ddata a

gasglwyd o'r gweithdai. Rhaid ymgorffori themâu sylfaenol y Fframwaith ym mhob maes blaenoriaeth Cynllun Gweithredu Cymru, ac maent yn cael sylw ar wahân hefyd.

Yn ogystal â'r gweithdai, trwy gydol 2019-2021, cynhaliodd Grŵp Trawsbleidiol Cymru ar Gyflyrau Prin, Genetig a Heb Ddiagnosis gyfarfodydd i drafod blaenoriaethau ar gyfer pobl sy'n cael eu heffeithio gan gyflyrau prin yng Nghymru.

Ym mis Chwefror 2021, cyhoeddodd y Grŵp Trawsbleidiol adroddiad a oedd yn cynnwys amryw argymhellion y dylid eu hystyried wrth ddatblygu cynllun i Gymru:

1. Rhaid i Gynllun Gweithredu Cymru gynnwys ymrwymadau i wella'r broses o gynllunio a darparu gwasanaethau iechyd meddwl ar gyfer pobl sy'n cael eu heffeithio gan gyflyrau prin.
2. Rhaid i wasanaethau pontio fod yn fwy hyblyg wrth ddiffinio oedran pontio ac wrth gefnogi unigolion yn gyfannol gyda phob elfen o'u gofal - ni ddylai diffyg diagnosis fod yn rhwystr i gael mynediad at wasanaethau.
3. Mynediad at feddyginiaethau amddifad a thra amddifad.
4. Effaith Covid-19 - dylai Llywodraeth Cymru gasglu data a fydd yn hwyluso'r broses o asesu effaith, o ran afiachedd a marwolaeth, ar bobl sy'n byw gyda chyflyrau prin.

Yn ystod 2021, lluniwyd adroddiad mewn ymateb i Fframwaith y DU gan y Grŵp Grymuso Cleifion (PEG), grŵp o eiriolwyr cleifion sy'n cefnogi pobl sy'n cael eu heffeithio gan gyflyrau prin ledled y DU wedi'i gydlynw gan Genetic Alliance UK. Mae'r adroddiad yn cynnwys argymhellion i lywio'r gwaith o ddatblygu cynlluniau gweithredu ym mhob un o'r pedwar maes blaenoriaeth a'u themâu sylfaenol.

Mae'r Cynllun Gweithredu diwygiedig hwn ar gyfer Clefydau Prin, wedi parhau i adeiladu ar wybodaeth o'n mecanweithiau ymgysylltu â Chleifion a'r Cyhoedd, a gwrando a dysgu o adroddiadau ac adborth gan ein rhanddeiliaid. Ystyried yr adroddiad ar gydgyssylltu gofal sydd newydd ei lansio gan y Genetic Alliance ac Argymhellion Grŵp Grymuso Cleifion Rare Disease UK ar gyfer y Cynlluniau Gweithredu ar gyfer Clefydau Prin (y ddau wedi'u cyhoeddi yn 2023).

Dysgu o'r coronafeirws (COVID-19)

Mae'n bwysig cydnabod y cyd-destun y mae'r cynllun hwn wedi esblygu ynddo ar ôl cael ei ddatblygu gyntaf yn ystod pandemig COVID-19, ac yn awr yng nghyd-destun cynlluniau adfer y GIG.

Mae angen parhaus i ddarparu gwasanaethau mewn ffordd wahanol mewn ymateb i COVID-19 a mynd i'r afael â'r niwed sydd wedi'i achosi gan COVID-19, megis rhestrau aros hirach, oedi cyn gwneud diagnosis a darparu triniaeth.

Nodwyd llawer o gleifion â chlefydau prin, neu roedd modd iddynt hunangofrestru ar gyfer cymorth, trwy raglen warchod y llywodraeth, a bydd yn bwysig gweithio gyda phobl sydd â chlefydau prin er mwyn deall sut gellir cefnogi'r unigolion hyn i rannu eu profiadau a llywio'r ymrwymadau a ddatblygwyd o dan bob un o'r blaenoriaethau yn y fframwaith hwn. Mae yna lawer o gysylltiadau rhwng y materion a godwyd gan bobl â chlefydau prin yn ystod arolwg y sgwrs genedlaethol, y blaenoriaethau yn y fframwaith hwn, a'r heriau a wynebwyd yn ystod COVID-19. Daeth mynediad at ofal arbenigol cydgysylltiedig yn rhywbeth rhithwir.

Bydd llawer o'r mesurau a gyflwynwyd oherwydd COVID-19, fel y defnydd cynyddol o dechnoleg ac apwyntiadau rhithwir, yn parhau i fod yn fuddiol i bobl â chlefydau prin yn yr hirdymor, ond rhaid i ni ddysgu lle y gallwn wneud yn well hefyd. Bydd cyfleoedd yn parhau i godi i ddysgu o COVID-19 a sicrhau bod profiadau pobl â chlefydau prin yn llywio'r gwaith o weithredu'r blaenoriaethau yn y fframwaith newydd hwn ac mewn ymatebion cenedlaethol ehangach i achosion o glefydau heintus.

Mae pobl sy'n byw gyda chyflyrau prin wedi bod o dan bwysau aruthrol oherwydd blaenoriaethu gofal yn dilyn pandemig COVID-19. Bydd yn rhaid i'r Weithrediaeth GIG Cymru newydd gefnogi mwy o gydweithio rhwng y rhwydweithiau clinigol strategol fel y gellir cefnogi egwyddorion gofal darbodus ar draws y lleoliadau gofal iechyd. Mae hyn yn rhoi cyfle i ni hyrwyddo a hwyluso mynediad at gymorth, gwybodaeth, gofal a thriniaethau priodol i'r rhai sy'n parhau i gael cymorth cyfyngedig ar gyfer eu hanghenion cymhleth yng Nghymru ac sy'n parhau i ddioddef lefelau uwch o unigedd cymdeithasol.

6.0 Amlinellu'r Cynllun

Mae manylion y cynllun yn parhau i gael eu nodi yn yr un modd ag o'r blaen, gyda phob un o'r pedair prif flaenoriaeth wedi'i hategu gan rywfaint o wybodaeth gefndir am y rhesymau dros y camau gweithredu yn y cynllun ac maent yn cael eu rhannu'n isadrannau perthnasol. Mae pob cam gweithredu wedi'i strwythuro mewn ffordd debyg:

1. Cam Gweithredu
2. Partneriaid cyflawni / Rhanddeiliaid
3. Llinell amser
4. Mesur / Canlyniad

Blaenoriaeth 1 - Helpu cleifion i gael diagnosis terfynol yn gyflymach

Cefndir

Wrth fwrw ymlaen â Chynllun Gweithredu Cymru ar gyfer Clefydau Prin, mae'n hanfodol cynnwys blaenoriaethau ar gyfer adeiladu ar ddatblygiadau diweddar mewn technolegau diagnostig genomeg er mwyn helpu cleifion i gael diagnosis terfynol yn gyflymach a lleihau'r 'llwybr diagnostig hirfaith'.

Ym mis Ebrill 2019, cyflwynodd AWMGS ddilyniannu genom cyfan cyflym mewn unedau gofal dwys babanod newydd-anedig a phediatrig fel Gwasanaeth Genomau Babanod a Phlant Cymru (WINGS). Hyd yma, canfuwyd diagnosis genetig mewn tua 41% o gleifion, gan ddarparu gwybodaeth ddiagnostig a phrognostig i lywio dulliau rheoli cleifion.

Mae'r cynllun cyflawni genomeg tair blynedd (2022 - 2025) ar gyfer Cymru wedi'i ddatblygu er mwyn gwella gallu technegau genetig yn sylweddol i wella gallu cleifion i gael diagnosis terfynol yn gyflymach. Bwriedir cyflwyno system dilyniannu genom ac ecsom cyfan i gleifion yr amheuir bod ganddynt glefyd prin. Yr uchelgais yw dilyniannu pum mil o enomau cyn diwedd 2025. Bydd angen codi ymwybyddiaeth o glefydau prin (blaenoriaeth 2) a'r dulliau o wneud diagnosis er mwyn sicrhau bod y capasiti'n cael ei ddefnyddio.

Cyflawnir cyfranogiad parhaus yn yr astudiaeth ymchwil ar achosion genetig salwch gan yr AWMGS, gyda'r nod o ddilysu gwasanaeth trawsgrïptom cyfan. Bydd hyn yn hwyluso dealltwriaeth well o ddilyniannau RNA er mwyn penderfynu a yw dilyniant DNA wedi'i gychwyn ac a yw proteinau wedi newid.

Mae'r AWMGS, gan gydweithio â'r uned beichiogrwydd cynnar yn ymchwil UCL, wedi bod yn profi cynhyrchion beichiogi i gynnal astudiaethau profion Cynenedigol Heb Lawdriniaeth (NIPT) (mewn achosion o gamesgoriad rheolaidd). Mae'r adroddiad ar fin cael ei gyhoeddi, a bydd gwaith yn parhau i roi'r ymchwil hon ar waith mewn ymarfer clinigol, drwy arsylwi sut y gall Profion Cynenedigol Heb Lawdriniaeth (NIPT) ddod yn rhan o'r llwybr sgrinio cynenedigol ar gyfer menywod beichiog yng Nghymru.

Bydd angen darparu seilwaith gwasanaeth, digidol a thechnegol addas sy'n seiliedig ar strwythur ariannol addas.

Dilyniannu Genom Cyfan (WGS) ar gyfer clefydau prin

Blaenor iaeth	Cam Gweithredu	Partneriaid Cyflawni/ Rhanddeiliaid	Amserle n	Amcan CAMPUS
1.1	Cynyddu Dilyniannu Genom Cyfan (WGS) ar gyfer clefydau prin.	AWMGS/Llywodraeth Cymru/WHSSC	Pawb	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.

Ecosystem Ymchwil

Blaenor	Cam Gweithredu	Partneriaid	Amserle	Amcan CAMPUS
----------------	-----------------------	--------------------	----------------	---------------------

iaeth		Cyflawni/ Rhanddeiliaid	n	
1.2	Sicrhau bod strategaeth ganiatâd yn cael ei datblygu sy'n galluogi ymchwilwyr i gael mynediad saff a diogel at ddata genomig rheolaidd a gynhyrchir gan AWMGS at ddibenion ymchwil drosiadol.	GPW	2024	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.
1.3	Ymgysylltu ag Ymchwil Iechyd a Gofal Cymru i sicrhau mynediad at astudiaethau ymchwil ar gyfer clefion â chlefydau prin.	RDIG/ Ymchwil Iechyd a Gofal Cymru	2024- 2026	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.
1.4	Bydd sicrhau bod gwasanaeth trawsgriptom cyfan yn cael ei ddilysu yn hwyluso dealltwriaeth well o ddilyniannau RNA er mwyn penderfynu a yw dilyniant DNA wedi'i gychwyn ac a yw proteinau wedi newid.	AWMGS	2024	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.

1.5	Cydlunio cwestiynau ymchwil gyda defnyddwyr gwasanaethau, er mwyn dod ag ymchwil Clefydau Prin yn agosach at bolisi ac ymarfer.	Llywodraeth Cymru/LSH/HC RW/GA	2023-25	Ymgysylltu â chlinigwyr timau amlddisgyblaethol, GPW, ymchwil, defnyddwyr gwasanaethau ac aelodau polisi i hwyluso'r gwaith o greu gweithgor, i drafod argymhellion yr adroddiad ar y dirwedd ymchwil clefydau prin. Wrth wneud hynny, datblygu strategaeth ddrafft er mwyn sicrhau bod cwestiynau ymchwil ystyrion yn cael eu cefnogi erbyn diwedd mis Medi 2024.
1.6	Cynyddu gweithgarwch ymchwil mewn ymchwil i Glefydau Prin Pediatrig.		2024-2026	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.

Atal a Chanfod yn Gynnar

Blaenor iaeth	Cam Gweithredu	Partneriaid Cyflawni/ Rhanddeiliaid	Amserle n	Amcan CAMPUS
1.7	Sefydlu system iechyd y cyhoedd a sgrinio yng Nghymru sy'n defnyddio genomeg i gryfhau'r llwybrau sgrinio biocemegol, diagnostig	Pwyllgor Sgrinio Cenedlaethol y DU, Rhaglen Genomau Babanod	2024-2026	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.

	a gofal presennol ar gyfer pobl risg uchel.	Newydd-anedig, Pwyllgor Sgrinio Cymru (WSC), GPW, Iechyd Cyhoeddus Cymru, Labordy Sgrinio Cenedlaethol (NSL), WHSSC		
1.8	Archwilio sut y gellir parhau i ddefnyddio profion genomig yn y ffordd orau ym maes meddygaeth atgenhedlu er mwyn helpu rhieni i wneud dewisiadau ar sail gwybodaeth, trwy ehangu NIPT i lwybrau atgenhedlu eraill er mwyn gwella canlyniadau cleifion a gwneud y defnydd gorau o adnoddau.	AWMGS, Iechyd Cyhoeddus Cymru, WSC	2024-2026	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.
1.9	Mynediad cyfartal i brofion genomig ledled y Deyrnas Unedig. Darpariaeth yng	AWGMS/GPW	2024-26	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.

	Nghymru neu atgyfeiriad y tu allan i Gymru.			
1.10	Dylai pob gwlad ddatblygu camau gweithredu sy'n cefnogi diagnosis a gofal ar gyfer cyflyrau nad ydynt yn genomig	GA/CARIS/CU	2024-26	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.

Seilwaith Gwasanaeth/Digidol/Technegol

Blaenoriaeth	Cam Gweithredu	Partneriaid Cyflawni/Rhanddeiliaid	Amserlen	Amcan CAMPUS
1.11	Cynyddu ymwybyddiaeth o brofion genomig ychwanegol yn y DU sydd newydd eu comisiynu yn y cyfeiriadur	AWMGS/WHSSC/	2024-2026	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.

	profion genomig ar gyfer clefydau prin ac etifeddol.			
--	--	--	--	--

Blaenoriaeth 2 - Cynyddu ymwybyddiaeth o glefydau prin ymysg gweithwyr gofal iechyd proffesiynol

Cefndir

Datblygiad pwysig er mwyn gwella ymgysylltiad clinigol (a ariannwyd gan Lywodraeth Cymru) oedd penodi uwch-glinigydd, ym mis Ebrill 2022, i fod yn Arweinydd a Hyrwyddwr Clinigol ar gyfer clefydau prin sy'n gweithio o fewn RDIG. Mae hyn yn golygu y gellir codi proffil Clefydau Prin ymysg byrddau iechyd, ymddiriedolaethau a rhanddeiliaid, ac mae'n amlygu cyfleoedd i gydweithio ar draws sectorau er budd cleifion.

Er mwyn deall a gwella'r lefelau presennol o 'ymwybyddiaeth gweithwyr gofal iechyd proffesiynol', mae angen amryw gamau gweithredu:

- Gwella gwybodaeth sylfaenol bresennol y gweithlu gofal iechyd am glefydau prin gan gynnwys beth yw clefyd prin, ystadegau gwladol, heriau cyffredin ym maes clefydau prin, ble i fynd am wybodaeth.
- Gwella profiadau a gofnodir gan gleifion o ryngweithio â Gweithwyr Gofal Iechyd Proffesiynol
- Datblygu'r systemau sydd eu hangen i gynorthwyo gweithwyr gofal iechyd proffesiynol i ddeall a chyflawni eu rôl yn ystod taith eu claf â chlefyd prin.

Ers 2017, mae WGP wedi bod yn bartner strategol i GPW ac yn aelod o'i Grŵp Gweithredu'r Gweithlu a Hyfforddiant. Mae gan WGP raglen wedi'i hen sefydlu o fentrau Addysg, Ymgysylltu a Chynnwys sy'n gysylltiedig â geneteg a genomeg sy'n cynnwys codi ymwybyddiaeth gweithwyr iechyd proffesiynol o gyflyrau prin, cyflyrau genetig a chyflyrau heb ddiagnosis.

Mae'r broses o gynnwys y bobl sy'n cael eu heffeithio gan Glefydau Prin yn rhan annatod o'r rhaglen hon er mwyn sicrhau bod profiad bywyd yn llywio addysg gweithwyr iechyd proffesiynol, yn ogystal â grymuso'r rhai sy'n cymryd rhan. Wrth symud ymlaen, bydd hon yn agwedd hanfodol ar y Cynllun Cyflawni Genomeg newydd ar gyfer Cymru a'r Cynllun Gweithredu ar gyfer Clefydau Prin.

Hefyd, mae'n bwysig codi ymwybyddiaeth am glefydau prin trwy wella'r broses o gasglu data a sicrhau bod data ar gael ar gyfer cynllunio gofal iechyd. Mae hyn yn cynnwys ehangu a pharhau i gefnogi CARIS er mwyn datblygu a chofnodi data cofrestrfa oedolion.

Bydd RDIG yn parhau i weithio gyda gwledydd eraill y DU i ddatblygu canolfan wybodaeth i'w rhannu â phawb sy'n ymwneud â'r maes clefydau prin.

Clinigydd Arweiniol ar gyfer Clefydau Prin

Blaenor iaeth	Cam Gweithredu	Partneriaid Cyflawni/ Rhanddeiliai	Amserle n	Amcan CAMPUS
------------------	----------------	--	--------------	--------------

		d		
2.1	Monitro rôl barhaus a rhaglen waith yr Arweinydd Clinigol a'r Hyrwyddwr Clinigol ar gyfer clefydau prin er mwyn codi proffil clefydau prin.	RDIG, byrddau iechyd, ymddiriedolaethau a'r holl randdeiliaid	Ebrill 2025	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.
2.2	Datblygu Rhwydwaith Hyrwyddwr Clinigol. Datblygu rhwydwaith Gweithredu gyda mewnwelediad clinigol cadarn	RGIG / Byrddau Iechyd/Undebau a chynghorau meddygol.	2024-2026	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.

Addysg a Dysgu ar y Cyd

Blaenor iaeth	Cam Gweithredu	Partneriaid Cyflawni/ Rhanddeiliaid	Amserle n	Amcan CAMPUS
2.3	Holi gweithwyr gofal iechyd proffesiynol cymwysedig ac israddedigion am eu dealltwriaeth a'u	AaGIC M4RD (prosiect israddedig yn	2023-24	Trosi'r arolwg RISE i fformat Gweithiwr Proffesiynol Perthynol i Iechyd a Nyrsio, i'w ledaenu i fyfyrwyr israddedig. Bydd canlyniadau'n cael eu dadansoddi erbyn mis Mai 2024, i gefnogi'r gwaith o ddatblygu

	hanghenion dysgu ym maes clefydau prin. Defnyddio'r canlyniadau i ddatblygu cynllun hyfforddi a datblygu o wybodaeth sylfaenol am ddealltwriaeth gweithwyr gofal iechyd proffesiynol o glefydau prin.	y cam cynllunio) Prifysgolion, Rhwydwaith Nyrsys Clefydau Prin Byd-eang a'r DU (GRDN / RDNN), CU		fframwaith addysg erbyn mis Medi 2024. Ystyried y cyfle i ddylanwadu ar hyfforddiant a darpariaeth Nyrsio (bydwagedd ac ymwelwyr iechyd) a Gweithwyr Proffesiynol Perthynol i Iechyd, yn seiliedig ar dystiolaeth a mynediad, trwy gontractau israddedigion a gomisiynir.
2.4	Cynnwys modiwl clefydau prin yn y cwricwlwm israddedig ar gyfer myfyrwyr meddygaeth.	RDIG, Prifysgolion	2024 - 2026	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.
2.5	Sicrhau datblygiad ymgynghorydd arbenigol - diddordeb a hyder	RDIG, AaGIC	2024-26	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.
2.6	Arbenigwyr Nyrsio Clinigol – meithrin dealltwriaeth y gweithlu arbenigwyr nyrsio clinigol pediatrig ac oedolion	AaGIC, gyda chefnogaeth gan RDIG	2023-24	Ymgorffori angen yn y dyfodol am arbenigwyr nyrsio clinigol Clefydau Prin pediatrig ac oedolion i gynllun gweithlu nyrsio. Adeiladu proffiliau yn Careersville ar gyfer rolau presennol yn y maes Clefydau Prin

2.7	Parhau i ddatblygu partneriaethau gweithredol gyda chleifion a grwpiau eiriolaeth cleifion (PAG)	Sefydliadau hyfforddi Cymru, Genetic Alliance, RDIG, WGP	2023-2026	Gwella sgiliau arwain a hunanreoli cleifion a gofalmwr trwy gynyddu nifer y cyfranogwyr y mae Clefydau Prin yn effeithio arnynt yn y rhaglen arbenigol i gleifion 10% mewn 6 mis. Defnyddio adnoddau presennol Gwelliant Cymru a chydweithio â sefydliadau eirioli cleifion a chlinigwyr erbyn Mehefin 2024
2.8	Cydnabod a dathlu diwrnod clefydau prin ym meysydd gofal eilaidd a sylfaenol.	RDIG, Genetic Alliance	Bob blwyddyn	Cydweithio â Llywodraeth Cymru, defnyddwyr gwasanaethau a byrddau iechyd i ddatblygu cynllun i ddathlu'r Diwrnod Clefydau Prin yn 2024, erbyn mis Ionawr 2024. Bydd hyn yn golygu y gellir cael dealltwriaeth ehangach o Glefydau Prin yng Nghymru.
2.9	Gwella ymwybyddiaeth gweithwyr iechyd proffesiynol trwy gydweithio rhwng meysydd gofal sylfaenol/eilaidd a gofal trydyddol fel Gweminarau peilot lleol (Hywel Dda) ar gyfer Ymarferwyr Cyffredinol gydag AWMGS.	AWMGS, RDIG, BIP Hywel Dda	2024	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.

2.10	Rhaglen barhaus o addysg ac ymgysylltiad WGP â gweithwyr gofal iechyd proffesiynol a myfyrwyr gan gynnwys y rôl Cwnsela Genomig (ledled Byrddau Iechyd Cymru a SAU) gan gynnwys meddygaeth fanwl gywir.	WGP GPW AWMGS Cymuned Clefydau Prin, Cymuned genomeg ehangach	2023-26	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.
------	---	---	---------	--

Gwella Ymwybyddiaeth o Glefydau Prin gyda Data

Blaenor iaeth	Cam Gweithredu	Partneriaid Cyflawni/ Rhanddeiliaid	Amserle n	Amcan CAMPUS
2.11	Ehangu CARIS i gynnwys oedolion sy'n cael eu heffeithio gan gyflyrau prin. Bydd CARIS yn cydweithio â nifer fach o sefydliadau cleifion i dreialu prosiectau ymchwil a chynhyrchu data	CARIS, RDIG, Llywodraeth Cymru, Genetic Alliance, Prifysgol Caerdydd	2023-2024	Hwyluso gweithgor y gofrestrfa Clefydau Prin (CARIS/Prifysgol Caerdydd ac RDIN), i gwblhau un gofrestrfa clefydau prin i oedolion yn CARIS. Cydweithio ag arbenigeddau clinigol a gwybodaeth iechyd Gweithrediaeth GIG Cymru i gynhyrchu data a dealltwriaeth newydd ynghylch niferoedd cleifion a demograffeg erbyn mis Medi 2024.

	cleifion ar gyfer cofrestr oedolion newydd a chaniatáu i gleifion hunanadrodd.			
2.12	Cadarnhau a rhannu'n rheolaidd y metrigau y cytunwyd arnynt i'w defnyddio ar gyfer cleifion â chlefydau prin, gan ddarparu data i bob Bwrdd Iechyd/Ymddiriedolaeth er mwyn codi ymwybyddiaeth o berfformiad yn y Byrddau Iechyd/Ymddiriedolaethau gan RDIG	RDIG a grwpiau rhanddeiliaid perthnasol gyda chynrychiolwyr o'r byrddau iechyd/ymddiriedolaethau	2024-26	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.
2.13	Ystyried casglu data am glefydau prin ar lefel Cymru gyfan genedlaethol ac ar lefelau mwy lleol (fel ôl troed BIP/Ymddiriedolaeth) os yw nifer y cleifion â chlefydau penodol yn caniatáu hynny.	RDIG (aelodau'r bwrdd iechyd/ymddiriedolaeth) a CARIS	2024-2026	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.

2.14	Bydd WRDIG yn cydweithio i ddatblygu cofrestrfeydd Clefydau Prin yn y DU	NIRDIG/NCARD S/SRDIN	2024-26	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.
------	--	----------------------	---------	--

Blaenoriaeth 3 - Cydgysylltu gofal yn well

Cefndir

Mae angen gwella'r broses o gydgysylltu gofal mewn gwasanaethau pontio, yn enwedig rhwng gofal pediatrig a gofal oedolion a rhwng diagnosis a thrin cyflyrau prin yn unol â chanllawiau Llywodraeth Cymru '[Pontio a throsglwyddo o wasanaethau iechyd plant i wasanaethau iechyd oedolion](#)' a gyhoeddwyd ym mis Chwefror 2022.

Dylai cytundebau comisiynu gynnwys darpariaeth cydgysylltwyr gofal ar gyfer pontio rhwng gwasanaethau pediatreg a gwasanaethau oedolion a gwasanaethau arbenigol yn gyffredinol. Dylai pob claf pediatrig gael gweithiwr penodol a chynllun gofal i'w gynorthwyo trwy'r broses hon. Cynllun gofal digidol y gellir ei rannu â gweithwyr proffesiynol ym meysydd iechyd, gofal cymdeithasol ac addysg ac a reolir gan y claf neu'r teulu fyddai'n fwyaf manteisiol. Dylai gysylltu ag unrhyw dechnoleg a ddefnyddir i gefnogi Blaenoriaeth 1 a'r pasbort cleifion y cyfeirir ato yn ddiweddarach yn yr adran hon.

Rhaid mynd i'r afael â'r mater o rannu data a chyfathrebu rhwng gweithwyr gofal iechyd proffesiynol a chleifion mewn perthynas â gofal iechyd a thriniaeth drawsffiniol.

Rhaid i'r broses o gomisiynu gwasanaethau arbenigol gynnwys cyllid ar gyfer cymorth cydgysylltu gofal pwrpasol i gleifion a'u teuluoedd a gweithredu fel dolen gyswllt rhwng y claf a'r canolfannau/gweithwyr proffesiynol yng Nghymru a'r ganolfan

arbenigol.

Cyfle pwysig i bobl â chlefydau prin yw cyflwyno'r Fframwaith Clinigol Cenedlaethol a gyhoeddwyd ym mis Mawrth 2021. Mae'n rhan hanfodol o ymdrech lawer ehangach a ddisgrifiwyd yn 'Cymru Iachach'. Mae'n amlinellu gweledigaeth ar gyfer sut mae gwasanaethau clinigol yn y GIG yn cyd-fynd â'r darlun ehangach a sut y gallwn ddechrau gwireddu dyheadau trwy ddatblygu system iechyd a gofal sy'n dysgu. Mae'n ceisio rhoi'r chwyldro ar waith ac mae'n cydnabod bod angen mwy o gyfeiriad canolog i wireddu'r ymddygiad a'r athroniaeth.

Mae'r Fframwaith yn amlinellu system iechyd sy'n cael ei chydgyssylltu'n genedlaethol a'i chyflwyno'n lleol neu drwy gydweithredu rhanbarthol fel Cymuned Ymarfer clefydau prin o bosibl.

Mae hyn yn cynnwys llunio egwyddorion llwybrau gofal ar gyfer cleifion â chlefydau prin a rhai llwybrau enghreifftiol. Dylai'r broses o ddatblygu llwybrau ystyried cynnwys 'baneri coch' ar gyfer clinigwyr, a bydd yn fodd o wella cydweithredu rhwng meysydd gofal sylfaenol, gofal eilaidd a gofal trydyddol.

Dylai'r llwybrau hyn gydnabod darpariaeth gofal amlddisgyblaethol (mae'r angen i gydgysylltu gwasanaethau seicolegol wedi'i gydnabod) ac amser ar gyfer cyfarfodydd timau amlddisgyblaethol.

Yn ystod y flwyddyn ddiwethaf, mae RDIG wedi cydweithio â chwmni nid-er-elw Care Circle, er mwyn deall sut y gallai platfform digidol gynnig cefnogaeth i'r rhai y mae clefyd prin yn effeithio arnynt. Mae'r arloesedd hwn, sydd wedi'i fodelu ar wasanaeth Ffeibrosis Systig Cymru gyfan, yn cwmpasu porth un pwynt mynediad ar gyfer cefnogaeth gan gymheiriaid, arweiniad AHP, hyfforddiant arweinyddiaeth a grymuso, ond gall hefyd gefnogi datblygiad pasbort cleifion, ochr yn ochr â'r cynhyrchion presennol sy'n cael eu datblygu yng Nghymru a Chaergrawnt.

Mae menter clinig SWAN yn fenter Cymru gyfan i asesu (gyda chynllun peilot dwy flynedd) y cyfle i sefydlu'r gwasanaeth hwn yn ffurfiol. Mae hyn yn helpu i wneud diagnosis cyflymach ond mae hefyd yn ceisio gwella'r gwaith o gydgysylltu gofal a chymorth ar gyfer cleifion nad oes diagnosis ar eu cyfer. Yn ystod y flwyddyn ddiwethaf, mae'r peilot hwn wedi ennill

cydnabyddiaeth ryngwladol ac wedi arwain at ddatblygu PROMS a PREMS Clefydau Prin i gefnogi ei werthuso. Yn ogystal, mae un o'n heiriolwyr clinigol yn treialu clinig Tîm Amlddisgyblaethol Clefydau Prin pediatrig, ac mae'r ddau fodel hyn yn arsylwi effeithiolrwydd y broses o gydgyssylltu gofal a defnyddio llywiwr gofal.

Mae mynd i'r afael ag anghenion iechyd meddwl cleifion â chlefydau prin yn rhan hanfodol o wella eu llesiant a'u gofal. Rhaid ystyried y ffordd fwyaf effeithiol o fynd i'r afael â'r anghenion hyn a allai gynnwys sefydlu canllawiau ymarfer da i sicrhau bod anghenion iechyd meddwl cleifion â chlefydau prin yn cael eu cydnabod a'u cynnwys mewn gofal "arferol" i gleifion. Mae cyngor ac argymhellion ar gael eisoes fel rhan o gyhoeddiad Rare Disease UK "Living with a rare condition: the effect on mental health (2018)".

Disgwylir adroddiad yn fuan ar weithdy pedair gwlad diweddar yn trafod iechyd meddwl plant a phobl ifanc â chlefydau prin, a bydd ei ganllawiau yn cefnogi camau parhaus i ddatblygu strategaeth er mwyn sicrhau y gellir rhoi mecanweithiau cymorth ar waith.

Llwybrau Gofal

Blaenoriaeth	Cam Gweithredu	Partneriaid Cyflawni/Rhanddeiliaid	Amserlen	Amcanion CAMPUS
3.1	Sicrhau bod canllawiau pontio ar gyfer yr holl gleifion pediatrig sy'n trosglwyddo i wasanaethau oedolion yn	RDIG, WHSSC, Llywodraeth Cymru	2024-2026	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.

	cynnwys enw gweithiwr penodol a chynllun gofal digidol sy'n gysylltiedig â phasbort cleifion.			
3.2	Sefydlu Clefydau Prin fel "Cymuned Ymarfer" a datblygu llwybrau clinigol enghreifftiol ar gyfer cyflyrau clefydau prin, gan gynnwys cyfranogiad timau amlddisgyblaethol.	RDIG, Arweinydd Clinigol Clefydau Prin Llywodraeth Cymru, Cyfarwyddwr Rhaglen Glinigol ar gyfer yr NCF, IAG Fforwm Clefydau Prin y DU, James Lind Alliance	2023-2026	Cefnogi datblygiad Safonau Ansawdd Clefydau Prin y DU fel rhan o Grŵp Cyngori Annibynnol Clefydau Prin y DU (IAG). Drwy fonitro'r broses o gasglu gwybodaeth defnyddwyr gwasanaethau o Gymru, er mwyn gwella gweledigaeth pedair gwlad ar gyfer darparu gwasanaethau o safon. Codi ymwybyddiaeth o anghenion cleifion Clefydau Prin yng Nghymru a blaenoriaethu darpariaeth gwasanaethau yng Nghymru. Cwrdd â'r amserlenni a ragwelir gan yr IAG, ac adroddiad dilynol partneriaeth y James Lind Alliance ar weithgarwch erbyn mis Medi 2024.

Clinig SWAN

Blaenor iaeth	Cam Gweithredu	Partneriaid Cyflawni/ Rhanddeiliai d	Amserle n	Amcan CAMPUS
------------------	----------------	---	--------------	--------------

3.3	Parhau i ddatblygu'r sefydliad ac asesu/gwerthuso clinig SWAN.	Llywodraeth Cymru, WHSSC, BIP Caerdydd a'r Fro	2023-2024	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.
3.4	Deall pa mor ddefnyddiol yw coladu PREM a PROM i ddatblygu gwell darpariaeth gwasanaethau.	WHSSC, BIP Caerdydd a'r Fro	2024	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.

Cofnod Cleifion Digidol

Blaenor iaeth	Cam Gweithredu	Partneriaid Cyflawni/ Rhanddeiliaid	Amserle n	Amcan CAMPUS
3.5	Sefydlu "ap" sy'n hawdd ei ddefnyddio i alluogi "pasbort cleifion" ar gyfer cleifion â chlefydau prin	RDIG, Canolfan Gwyddorau Bywyd Cymru, Partneriaid diwydiant, CamRare, Rare Care	2023-2026	Cydweithio'n rhyngwladol i ddatblygu pasbort clefydau prin 'unwaith i bawb' drwy hwyluso cyfarfodydd 'Gorchwyl a Gorffen' gyda'r pedair gwlad, diwydiant ac Awstralia, i dreialu pasbort papur i boblogaeth Clefyd Prin Cymru. Defnyddio'r pasbort Cleifion CamRare drafft, addasu yn seiliedig ar werthusiad cychwynnol. Bydd RDIG yn lledaenu'r pasbort papur drafft erbyn mis Ebrill

		Centre Gorllewin Awstralia		2024, ac yn cefnogi dadansoddiad o ganfyddiadau cychwynnol. Cefnogi'r gwaith o gynhyrchu fersiwn derfynol o basbort papur erbyn mis Medi 2024.
--	--	----------------------------------	--	--

Gwasanaethau Iechyd Meddwl

Blaenor iaeth	Cam Gweithredu	Partneriaid Cyflawni/ Rhanddeiliai d	Amserle n	Amcan CAMPUS
3.6	Sicrhau bod anghenion iechyd meddwl cleifion â chlefydau prin, eu gofalwyr ac unigolion arwyddocaol eraill yn cael eu hystyried fel rhan o'r strategaeth iechyd meddwl gyffredinol i Gymru ac ystyried a oes angen rhagor o ganllawiau fel canllaw ymarfer da ar gyfer cleifion â chlefydau prin.	RDIG, byrddau iechyd, Llywodraeth Cymru	2024-26	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.
3.7	Bydd WRDIG yn cwmpasu cydweithio â Rhwydwaith	Gweithrediaeth y GIG,	2024-26	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.

	Clinigol Strategol Iechyd Meddwl Cymru ac elusennau, i ddatblygu cyfleoedd i amlygu a datblygu strategaeth ar gyfer cymorth iechyd meddwl i'r rhai sydd wedi'u heffeithio gan Glefydau Prin yng Nghymru.	strategaeth iechyd meddwl, CU, elusennau		
--	--	--	--	--

Tegwch, Amrywiaeth a Chynhwysiant

Blaenoriaeth	Cam Gweithredu	Partneriaid Cyflawni/ Rhanddeiliaid	Amserlen	Amcanion CAMPUS
3.8	Bydd Cynllun Gweithredu Clefydau Prin Cymru yn ystyried tegwch, amrywiaeth a chynhwysiant (EDI) yn ystod y broses gyfan o ddiwygio datblygiad a gweithrediad cynlluniau gweithredu Cymru ar gyfer Clefydau Prin yn y dyfodol	GPW/ RareQoL/ Iechyd Cyhoeddus Cymru/Llais Cymru/Genetic Alliance	2024-26	Bydd RDIG yn ymgysylltu â rhanddeiliaid allweddol yn y gymuned EDI er mwyn deall sut mae anghenion yn wahanol mewn cymunedau sydd heb gynrychiolaeth ddigonol. Drwy gyfarfod RareQoL, Llais Cymru, Iechyd Cyhoeddus Cymru a'r gymuned Clefyd Prin a chydweithio â nhw, byddwn yn sicrhau bod gennym gynrychiolaeth EDI ar RDIG. Byddwn yn defnyddio adnoddau sy'n bodoli eisoes i dynnu sylw at gyfleoedd i ymgorffori EDI ym mlaenoriaethau 2023/4 ac wrth ddiwygio cynllun gweithredu Cymru ar gyfer Clefydau Prin 2024, erbyn mis Medi 2024.

--	--	--	--	--

Blaenoriaeth 4 - Gwellu mynediad at ofal, triniaeth a meddyginiaethau arbenigol.

Cefndir

Mae mynediad at feddyginiaethau amddifad a thra amddifad yn bwysig. Dylai'r DU geisio sicrhau bod meddyginiaethau ar gyfer clefydau prin ar gael yn y GIG mor agos at dderbyn awdurdodiad y farchnad â phosibl os oes angen clinigol clir heb ei ddiwallu, a bod y feddyginiaeth yn darparu gwerth (ychwanegol) i'r GIG ar y cyd â chytundeb masnachol priodol.

Gellid defnyddio ystyriaeth o dystiolaeth GIG Cymru go iawn a goladwyd yn ystod cyfnod posibl o fynediad wedi'i reoli er mwyn llywio Asesiad Technoleg Iechyd (HTA) wedi'i gytuno ymlaen llaw.

Mae sganio'r gorwel am gyffuriau newydd i gleifion yng Nghymru yn bwysig er mwyn sicrhau ymwybyddiaeth amserol o gynhyrchion newydd ac argaeledd meddyginiaethau newydd. Mae'r tîm yng Nghanolfan Therapiwteg a Thocsicoleg Cymru Gyfan (AWTTC) yn casglu gwybodaeth am feddyginiaethau, dynodiadau a fformiwleiddiadau newydd sy'n cael eu datblygu ac y disgwylir iddynt gael eu trwyddedu a'u cyflwyno yn y DU yn y flwyddyn ariannol nesaf.

Hefyd, mae'n casglu gwybodaeth am Gynhyrchion Meddyginiaethol Therapi Uwch (ATMPs) sy'n cael eu datblygu ac a allai fod ar gael yn ystod y tair i bum mlynedd nesaf. Mae hyn yn cefnogi'r broses o gynllunio, cyflwyno a mabwysiadu'n gyflymach feddyginiaethau newydd yn GIG Cymru, yn enwedig y rhai a allai fod â goblygiadau sylweddol o safbwynt costau neu gynllunio gwasanaethau.

Mae'r tîm sganio'r gorwel yn defnyddio sawl ffynhonnell i gasglu gwybodaeth am feddyginiaethau newydd sy'n cael eu datblygu gan gynnwys cronfa ddata sganio'r gorwel DU gyfan, [UK PharmaScan](#). Dyma brif ffynhonnell gwybodaeth y tîm

sganio'r gorwel am feddyginiaethau, dynodiadau a fformiwleiddiadau newydd sy'n cael eu datblygu. Mae lle o hyd ar gyfer ymgysylltiad a chyfranogiad clinigol da gan glinigwyr. Mae angen i RDIG sicrhau ymwybyddiaeth briodol o swyddogaethau sganio'r gorwel a'r cymorth i glinigwyr.

Mae angen i'r gydnabyddiaeth o argaeledd meddyginiaethau newydd a'r defnydd ohonynt, gan gynnwys ystyriaeth o feddyginiaethau ar gyfer canserau prin, fod ar gael yn hwylus, a bydd y broses o gyflwyno technolegau newydd gan gynnwys Blueteq yn cynorthwyo yn hyn o beth. Mae hon yn system rheoli cyffuriau cost uchel lle mae'n rhaid i feddyg gwblhau ffurflen ar gyfer unrhyw glaf sy'n cael cyffur cost uchel ar bresgripsiwn. Mae llawer o fanteision yn deillio o hyn gan gynnwys mynediad cyflymach at gyffuriau i gleifion.

Hefyd, rhaid cydnabod yr angen am weithlu cynaliadwy gan gynnwys Arbenigwyr Ymgynghorol yng Nghymru, sy'n golygu bod angen i AaGIC a WHSSC gynllunio'r gweithlu er mwyn sicrhau mynediad at ofal arbenigol.

Mynediad at Feddyginiaethau a Thriniaeth

Blaenor iaeth	Cam Gweithredu	Partneriaid Cyflawni/ Rhanddeiliaid	Amserle n	Amcanion CAMPUS
4.1	Sicrhau mynediad parhaus at feddyginiaethau amddifad a thra amddifad yng Nghymru.	AWTTC, RDIG a WHSSC	2024-2025	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.
4.2	Sicrhau prosesau sganio'r gorwel ar gyfer cyffuriau newydd i gleifion yng	RDIG (cynrychiolwyr	2024-26	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.

	Nghymru er mwyn caniatáu ymwybyddiaeth amserol o gynhyrchion newydd ac argaeledd meddyginiaethau newydd.	byrddau iechyd), AWTTC		
4.3	Monitro'r nifer sy'n manteisio ar feddyginiaethau newydd ar gyfer clefydau prin a phresgripsiynu.	RDIG, AWTTC	2024-26	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.
4.4	Parhau i ddatblygu gwelliannau wrth fonitro'r defnydd o feddyginiaethau i gleifion â chlefydau prin gan gynnwys Blueteq.	WHSSC, AWTTC, RDIG	2024-26	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.
4.5	Bydd WRDIG yn adeiladu camau gweithredu sy'n cefnogi'r defnydd o feddyginiaethau a dyfeisiau sydd wedi'u haddasu at ddibenion gwahanol ac all-drwydded	WHSSC, AWTTC, RDIG, LSH	2024-2026	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.

4.6	Bydd WRDIG yn arsylwi ar gyfleoedd i ddeall sut y gall ffarmacogenomeg wella rheolaeth effeithiol o'r rhai sydd â chlefydau prin yng Nghymru.	Biocemeg (BIP Caerdydd a'r Fro), Awdioleg, neonatoleg, AWMGS, RDIG	2023-2025	Bydd RDIG yn hwyluso trafodaethau ar sut y gellir treialu prawf genomig Pwynt Gofal (POC) ar gyfer cleifion â Chlefydau Prin trwy ddatblygu gweithgor gorchwyl a gorffen, gan gynnwys rhanddeiliaid allweddol o feysydd genomeg, biocemeg, awdioleg a neonatoleg. Arsylwi sut y gall Cymru gefnogi canllawiau NICE ar ddarparu profion genomig ataliol i'r rhai sydd mewn perygl o golli clyw wrth gael triniaeth am aminoglycosidau yn y rhai sydd â dilead yn yr m1555A>G. Erbyn Medi 2024
4.7	Bydd WRDIG yn gwella'r cyfle i gleifion yng Nghymru gymryd rhan mewn ymchwil i weld datblygiadau pellach mewn triniaethau	Llywodraeth Cymru, LSH, RDIG	2024-2026	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.

Mynediad at Ofal Arbenigol

Blaenor iaeth	Cam Gweithredu	Partneriaid Cyflawni/ rhanddeiliaid	Amserle n	Amcan CAMPUS
------------------	----------------	---	--------------	--------------

4.8	RDIG i barhau i weithio gyda WHSSC i sicrhau gwasanaethau arbenigol ymgynghorol priodol yng Nghymru. (Noder y bydd angen darparu rhai gwasanaethau y tu allan i Gymru ar gyfer cyflyrau penodol er mwyn sicrhau arbenigedd priodol a màs critigol o gleifion).	RDIG, AaGIC, WHSSC	2024-2026	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.
4.9	Bydd WRDIG yn cydweithio â rhwydweithiau clinigol strategol yng Ngweithrediaeth y GIG, i ddatblygu grŵp cyfeirio arbenigol i gefnogi a nodi arbenigwyr a gwella mynediad at y rhain ar gyfer pobl â chyflyrau prin.	Gweithrediaeth y GIG, CARIS, RDIG	2024-26	Mae blaenoriaethu adnoddau yn cyfyngu ar gyfleoedd i gefnogi'r cam gweithredu hwn.

7.0 Monitro a Gwerthuso

Bydd RDIG yn parhau i gyfarfod yn rheolaidd i adrodd ar gynnydd. Bydd hyn yn cynnwys proses o adolygu cyson, a bydd unrhyw newidiadau i'r cynllun yn cael eu hystyried yn flynyddol.

Bydd hyn yn cynnwys y camau hynny a gwblhawyd yn ystod y flwyddyn ac amserlenni ar gyfer camau nad ydynt wedi'u cwblhau ac unrhyw rwystrau i'w cwblhau. Bydd nifer o ddatblygiadau yn amodol ar gytuno ar yr adnoddau sydd ar gael ac achosion busnes parhaus/llwyddiannus.

Trwy ddatblygu'r cynlluniau mewn ffordd glir gydag:

1. Camau Gweithredu
2. Partneriaid cyflawni / Rhanddeiliaid
3. Llinell amser
4. Mesur / Canlyniad

Bydd yn darparu llwyfan i fesur llwyddiant y cynllun yn wrthrychol.

Mae mesur canlyniadau i gleifion, gofalwyr a theuluoedd yn anodd bob amser. Fel rhan o ddarn o waith sy'n deillio o gynllun peilot SWAN, rydym yn ceisio datblygu PREMs, PROMs ac arolygon profiad cleifion ar gyfer cleifion â chlefydau prin.

Dylai hyn fod yn waith parhaus i'w gyflwyno ym mhob un o'n gwasanaethau ac mae wedi'i gynnwys yn y cynllun. Mae straeon cleifion yn ddull pwerus o barhau i weithio gyda grwpiau cleifion i adrodd profiadau cadarnhaol a negyddol. Mae gweithio mewn partneriaeth a chydweithio â chleifion yn hanfodol er mwyn dysgu a ydym yn gwneud gwahaniaethau gwirioneddol i fywydau cleifion, gofalwyr a theuluoedd ym mhob un o'r pedwar maes blaenoriaeth.

Bydd RDIG a phartneriaid yn gweithio gyda gwledydd eraill y DU a'u grwpiau cyfatebol i sicrhau bod arferion gorau'n cael eu hystyried i'w gweithredu yng Nghymru. Yn yr un modd, bydd Cymru a chleifion â chlefydau prin yma yn cymryd rhan weithredol mewn prosesau cydweithio â phedair gwlad arall y DU er mwyn rhannu'r gwaith o Gymru.

8.0 Cyfeiriadau a Chyhoeddiadau/Polisiau Pwysig

- *UK Rare Diseases Framework (2021)*- sy'n nodi'r blaenoriaethau ar gyfer clefydau prin dros y pum mlynedd nesaf, gan gynnwys diagnosis cyflymach, mwy o ymwybyddiaeth ymysg gweithwyr iechyd proffesiynol, gwella prosesau cydgysylltu gofal, a gwella mynediad at driniaethau.
- *SWAN UK CYMRU (syndromau heb enw)* Darparu cefnogaeth well ar gyfer teuluoedd yng Nghymru sy'n cael eu heffeithio gan gyflyrau heb ddiagnosis a chyflyrau prin.
- *Genome UK: 2021 to 2022 implementation plan* – yn nodi'r blaenoriaethau ar gyfer y cyfnod hwn wrth sbarduno cynnydd ym maes Clefydau Prin.
- *WHSCC Genomics* - Specialised Services Policy Position PP184. Mae Pwyllgor Gwasanaethau Iechyd Arbenigol Cymru yn cymeradwyo cyllid yn erbyn y Cyfeiriadur Prawf Genomig Cenedlaethol ar gyfer clefydau prin ac etifeddol. Mae manylion a darpariaeth y profion hyn ar gael drwy AWMGS.
- *Life Sciences Vision* - yn amlinellu'r meysydd blaenoriaeth i adeiladu ar y datblygiadau a wnaed yn y sector drwy'r pandemig er mwyn gwella canlyniadau iechyd ar gyfer clefydau a chyflyrau iechyd eraill.
- *UK NHS Long Term Plan* - yn gosod y nod i ddilyniannu 500,000 o enomau cyfan erbyn 2023/24 ac yn rhoi pwyslais allweddol ar helpu i ddatblygu technolegau arloesol a gwella mynediad cleifion er mwyn gwella canlyniadau iechyd.
- *NHS Genomic Medicine Service Alliances* - gyda'r nod o gefnogi'r defnydd o genomeg mewn gofal arferol i gleifion ledled y wlad.
- *NICE guidance Overview - Risdiplam for treating spinal muscular atrophy (SMA)* - mae'r GIG wedi cwblhau cytundeb masnachol newydd ar gyfer y cyffur Risdiplam, sy'n gallu helpu i wella symudedd plant ac oedolion sy'n dioddef o'r cyflwr genetig prin.
- Yr Adran Iechyd a Gofal Cymdeithasol. Fframwaith Clefydau Prin y DU. 2021. Ar gael yn: <https://www.gov.uk/government/publications/uk-rare-diseases-framework/the-uk-rare-diseases-framework> .

- Genetic Alliance UK. Rare Experience 2020: the lived experiences of people affected by genetic, rare, and undiagnosed conditions. Ar gael yn: <https://rareexperience2020.geneticalliance.org.uk/wp-content/uploads/2021/05/KW-Changes-050221-Rare-Experience-2020-Report-.pdf>
- Sickie Cell Society. No One's Listening: An inquiry into the avoidable deaths and failures of care for sickle cell patients in secondary care. Ar gael yn: <https://www.sicklecellsociety.org/wp-content/uploads/2021/11/No-Ones-Listening-PDF-Final.pdf>
- Coleg Brenhinol yr Ymarferwyr Cyffredinol. Data arolwg heb ei gyhoeddi o'r digwyddiad gydag M4RD. 2020. Data ar gael gan Lucy McKay ar gais lucy@m4rd.org
- Medscape. Rare Disease Education: Insights on what clinicians know, want and need. 2020. Data heb ei gyhoeddi ar gael gan Lucy McKay ar gais lucy@m4rd.org
- Evans, W.R.H., Tranter, J., Rafi, I. et al. How genomic information is accessed in clinical practice: an electronic survey of UK general practitioners. J Community Genet 11, 377–386 (2020). <https://doi.org/10.1007/s12687-020-00457-5>
- Medics4RareDiseases. Priority Two: The key to unlocking the UK Rare Diseases Framework. 2021. Ar gael yn: <https://www.m4rd.org/2021/01/31/the-framework/>
- Cyhoeddiad Rare Disease UK "Living with a rare condition: the effect on mental health (2018)".
- [Pontio a throsglwyddo o wasanaethau iechyd plant i wasanaethau iechyd oedolion | LLYW.CYMRU](#)
- [Fframwaith clinigol cenedlaethol: system ddysgu iechyd a gofal | LLYW.CYMRU](#)
- Co-ordinated care for people affected by rare diseases: the CONCORD mixed-methods study. Health and Social Care Delivery Research, No. 10.5. Morris S, Hudson E, Bloom L, et al. Southampton (UK): [NIHR Journals Library](#); Mawrth 2022.
- [Cymru iachach: Cynllun hirdymor ar gyfer iechyd a gofal cymdeithasol: Llywodraeth Cymru](#)

- [Rare Disease Research landscape report](#) Paratowyd gan y Rare Disease Research Landscape Steering Group ar ran MRC/NIHR 2023
- [Rare Disease Patient Empowerment Group recommendations for the rare disease action plans 2023](#) Genetic Alliance
- [Coordination of care, learning from the experiences of people living with rare conditions](#) Genetic Alliance

9.0 Sefydliadau Partner

Mae'r rhestr hon yn nodi'r rhai a fu'n ymwneud â llunio'r cynllun hwn ac nid yw'n gynhwysfawr o bell ffordd gan y bu llawer o gyfraniadau unigol yr ydym yn ddiolchgar iawn amdanynt ac fe'u hystyriwyd wrth gytuno ar y cynllun hwn.

Gwasanaeth Genomeg Feddygol Cymru Gyfan

Labordy Genomeg Cymru Gyfan

Canolfan Therapiwteg a Thocsicoleg Cymru Gyfan

Gwasanaeth Cofrestr a Gwybodaeth Anomaledau Cynhenid

Grŵp Eiriolaeth Cleifion, Parc Geneteg Cymru

Partneriaeth Genomeg Cymru

Addysg a Gwella Iechyd Cymru

Pwyllgor Gwasanaethau Iechyd Arbenigol Cymru

Gweithrediaeth GIG Cymru

Iechyd Cyhoeddus Cymru

Llywodraeth Cymru

Rhwydwaith Nyrsys Clefydau Prin

Medics 4 Rare Diseases

Labordy Sgrinio Babanod Newydd-anedig, BIP Caerdydd a'r Fro

Byrddau Iechyd Prifysgol yng Nghymru

Gwasanaeth Genomau Babanod a Phlant Cymru

Pwyllgor Sgrinio Cymru

Genetic Alliance UK

Parc Geneteg Cymru

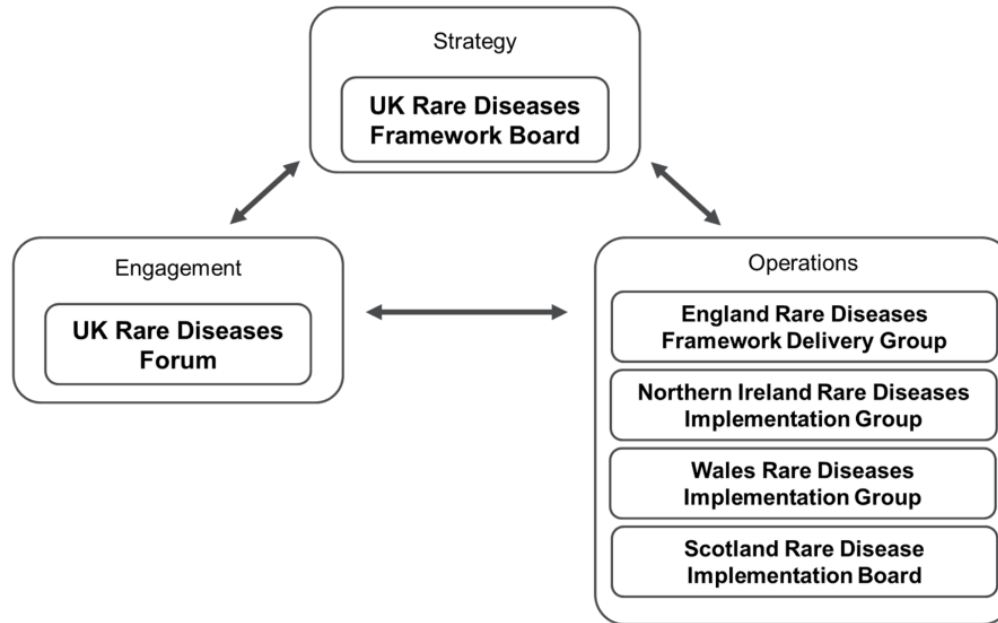
Prifysgol Caerdydd

Canolfan Gwyddorau Bywyd Cymru

Rare Care Centre Awstralia

Rhwydwaith Clefydau Prin y Gymanwlad

10. Llywodraethu



Fel y dangosir, mae Bwrdd Fframwaith Clefydau Prin y DU, sy'n gweithredu ledled y DU, yn darparu trosolwg strategol ac yn hwyluso polisi cyson ym mhedair gwlad y DU.

Mae Fforwm Clefydau Prin y DU, sydd hefyd yn gweithredu ledled y DU, yn fodd o ymgysylltu â'r gymuned. Drwy'r platfform ar-lein, mae'n rhoi cyfle i ymgysylltu'n barhaus â'r amrywiaeth eang o bobl o'r gymuned clefydau prin, gan ddarparu cyfle i drafod a rhoi/cael adborth, yn ogystal â bod yn ffynhonnell yr wybodaeth ddiweddaraf am gynnydd a mentrau cysylltiedig.

Mae Grŵp Gweithredu Cymru ar Glefydau Prin (RDIG) yn gweithio gyda byrddau iechyd a sefydliadau partner gan weithredu fel y corff sy'n datblygu ac yn goruchwyllo'r cynllun gweithredu ar gyfer Cymru.

Cynhyrchir cylchlythyr DU gyfan hefyd sy'n rhoi'r wybodaeth ddiweddaraf am weithredu a chynnydd yn ogystal â newyddion perthnasol am ddatblygiadau clefydau prin ym mhob gwlad.