ME yng Nghymru

2006-2007:

Adolygiad WAMES

(Cymdeithas Cefnogi ME a CFS Cymru)

Ein gweledigaeth ydy cael Cymru lle mae oedolion a phlant ag ME a CFS a'u gofalwyr yn cael eu cymryd o ddifrif a'u trin â pharch, a lle mae diagnosis, triniaeth a gwasan-aethau ar gael heb orfod brwydro amdanynt.

ME CFS ME CFS ME CFS ME CFS ME CFS ME CFS ME CFS
ME WAMES CFS
ME CFS ME CFS ME CFS ME CFS ME CFS ME CFS ME CFS

Cymdeithas Cefnogi ME & CFS Cymru

Welsh Association of ME & CFS Support

Mae ME (Enseffalomyelitis Myalgig) yn gyflwr niwrolegol sydd â'r potensial i achosi analluogrwydd ac i fod yn gronig, ac mae'n effeithio ar yr ymennydd ar lefel gorfforol, meddyliol ac emosiynol. Y brif nodwedd ydy bod symptomau'n gwaethygu ar ôl blinder corfforol a meddyliol, ac fe allant amrywio, gan achosi dryswch a rhwystredigaeth i'r cleifion a'u teuluoedd fel ei gilydd. Weithiau, mae'r term CFS (Syndrom Llesgedd Cronig/*Chronic Fatigue Syndrome*) yn cael ei ddefnyddio yn lle'r term ME, ond caiff hefyd ei ddefnyddio weithiau fel term ymbarél ar gyfer salwch anesboniadwy sydd ag elfen gref o flinder iddo. Does dim iachâd na thriniaeth ar gael ar hyn o bryd sy'n helpu pob claf.

Cyflwyniad

Cafodd WAMES ei sefydlu yn 2001 gan grwpiau cefnogi lleol i ymgyrchu ar eu rhan am well gwasanaethau ar gyfer pobl ag ME sy'n byw yng Nghymru. Mae'r cynnydd wedi bod yn araf, ond gyda chyhoeddi canllawiau meddygol NICE (Sefydliad Cenedlaethol dros Ragoriaeth Glinigol/National Institute for Clinical Excellence) ar gyfer CFS/ME ym u ar gyfnod newydd yn yr ymgyrchu.

Er mwyn mynd i'r afael yn llawn â'r her y rhagwelwn fydd yn wynebu WAMES yn y dyfodol, ac er mwyn ehangu ein sail cefnogaeth, rydym wedi newid y ffordd y cawn ein llywodraethu. Mabwysiadwyd cyfansoddiad newydd ym mis Tachwedd 2006 oedd yn ein gwneud yn annibynnol ar y grwpiau lleol. Felly, gwahoddir cleifion a gofalwyr, yn ogystal â grwpiau cefnogi o bob rhan o Gymru, i ymuno yn ein gwaith fel cefnogwyr neu wirfoddolwyr.

Nod ac amcanion

Erys ein nod yr un wrth i ni amcanu at roi llais cenedlaethol i bobl ag ME a CFS, ynghyd â'u gofalwyr a'u teuluoedd, er mwyn gwella gwasanaethau, ymwybyddiaeth a chefnogaeth yng Nghymru.

Byddwn yn gwneud hyn trwy:

- ymgyrchu dros gydnabyddiaeth i ME fel salwch niwrolegol yn unol â dosbarthiad WHO a chanlyniadau ymchwil biofeddygol
- ymgyrchu dros iechyd, addysg, gwasanaethau gofal cymdeithasol, budd-daliadau ac ymchwil
- codi ymwybyddiaeth o ME
- cynnig cefnogaeth i bobl ifanc ag ME
- darparu gwybodaeth yn y Gymraeg a'r Saesneg ar gyfer cleifion a gweithwyr proffesiynol rhoi cymorth i grwpiau cefnogi lleol

Yr her

- Amcangyfrifir bod tua 11,800 o bobl yng Nghymru ag ME a CFS.
- Does gan Gymru ddim arbenigwyr iechyd ME.
- Ychydig iawn o hyfforddiant, neu hyd yn oedd ddim o gwbl, mae meddygon a gweithwyr proffesiynol eraill yn ei dderbyn am yr afiechyd.
- Dydy natur niwrolegol a chronig ME ddim yn cael ei gydnabod yn eang.
- Mae'n anodd dod o hyd i ddiagnosis manwl gywir.
- Mae'n anodd dod o hyd i gymorth i lunio cynllun datblygu.
- Mae'n anodd cael budd-daliadau, gofal cymdeithasol ac addysg addas.
- Gall y triniaethau a gynigir (e.e. rhai cyffuriau, therapïau ymddygiad ac ymarfer) fod yn anaddas.
- Mae yna angen am ymchwil o safon dda i bob agwedd ar ME yng Nghymru, yn arbennig epidemioleg a darpariaeth gwasanaethau.

Uchafbwyntiau 2006 a 2007

Gweithdy PRIME

Ym mis Medi 2006, cynhaliodd WAMES weithdy llwyddiannus yng Nghaerdydd dan arweiniad y project PRIME. Pwrpas PRIME, sy'n broject a ariennir yn annibynnol, yw cael profiadau pobl ag ME/CFS a'u gofalwyr i sylw cynulleidfa ymchwil a chlinigol ehangach. Daeth 26 o bobl i'r gweithdy, a gynhaliwyd yn Neuadd y Ddinas, Caerdydd, ac roeddent yn gymysgedd o ymchwilwyr, clinigwyr,
cleifion a gofalwyr.

Roedd y diwrnod yn canolbwyntio ar sut mae ymchwilwyr i ME yn gallu defnyddio cronfa ddata profiadau cleifion PRIME a hefyd PROMs (*Patient Reported Outcome Measures*), h.y. holiaduron sy'n cael eu rhoi i gleifion er mwyn penderfynu ar gyflwr eu hiechyd yng nghanol ME. Roedd yna hefyd gyfle i siarad ag ymchwilwyr ynglŷn â'u syniadau am ymchwil i ME a CFS i'r dyfodol. Roedd nifer o ymchwilwyr a chlinigwyr wedi methu bod yn bresennol yn y gweithdy ond wedi gofyn am gael eu cadw mewn cysylltiad.

Adroddiad Gofal Iechyd

Mwy o'r crwban na'r ysgyfarnog: adroddiad ar wasanaethau iechyd ar gyfer oedolion a phlant ag ME a CFS

Cyhoeddwyd yr adroddiad WAMES hwn ym mis Ebrill 2007, ac fe'i seiliwyd ar arolwg o wasanaethau o fewn Byrddau Iechyd Lleol a Chomisiwn Iechyd Cymru. Darganfu nad oedd yna unrhyw wasanaethau arbenigol ar gael ar gyfer plant ac mai dim ond 5 gwasanaeth adfer a geir yng Nghymru sydd wedi'u bwriadu ar gyfer unrhyw oedolyn claf â blinder yn symptom.

Cefnogaeth i Bobl Ifanc

Cafodd ein cylchlythyr dwyieithog ei ail-lansio ag enw newydd a ddewiswyd gan y bobl ifanc: *Outlook*, a chafodd dderbyniad da iawn. Rydym wedi dal ati i fynd i'r afael â phynciau fel triniaethau, prognosis, gyrfaoedd ac addysg, a chawsom negeseuon o gefnogaeth gan The Automatic ac Iolo Williams.

Yn 2007, cafodd Michelle Penny, ein cyswllt â phobl ifanc, ei chyf-weld gan BBC Interactive a'r South Wales Echo, ac arweiniodd hyn at erthyglau ar wefan y BBC ac yn y *South Wales Echo*. Roedd y rhain yn amlygu anawsterau cael addysg pan fo ME yn effeithio arnoch yn arw, a hefyd lwyddiannau Michelle mewn arholiadau.

Michelle

Canllawiau meddygol NICE

Cafodd canllawiau gan NICE ar CFS/ME eu cyhoeddi ym mis Awst 2007. Roedd WAMES wedi bod ynghlwm wrth y broses ymgynghori yn y gorffennol ond roedd yn siomedig gyda'r fersiwn terfynol. Cyhoeddwyd datganiad gennym yn amlygu annigonolrwydd y cyfarwyddyd ar ddiagnosis ac anaddasrwydd y cyngor ar driniaeth.

Ymgyrchoedd

Peidiwch ag anghofio ME: **Yn ystod 2007 lansiwyd ymgyrch ysgrifennu llythyrau gennym yn gofyn i oedolion a phobl ifanc ag ME ledled Cymru i ysgrifennu at eu Bwrdd Iechyd Lleol i holi pa wasanaethau oedd ar gael yn dilyn cyhoeddi'r Fframwaith Rheoli Afiechyd Cronig (*Chronic Disease Management Framework/CDM Framework*) – roedd y Gweinidog Iechyd wedi dweud y byddai hwn yn rhoi siâp i wasanaethau ar gyfer ME. Fe ddechreuom gysylltu â Byrddau Iechyd Lleol i drafod datblygu gwasanaethau, a byddwn yn parhau i wneud hyn yn ystod 2008 gan y cadarnhawyd bod yna nifer o rwystrau'n bodoli o hyd i ddatblygiad gwasanaethau iechyd sylfaenol ar gyfer pobl ag ME a CFS, er gwaethaf canllawiau NICE a'r Fframwaith Rheoli Afiechyd Cronig.**

Ymwybyddiaeth am ymchwil biofeddygol

Roedd cleifion yn parhau i adrodd am ddiffyg dealltwriaeth gyffredin o salwch corfforol ME, gyda nifer o weithwyr iechyd proffesiynol yn parhau i gredu ei fod yn gyflwr iechyd meddwl. Felly, ym mis Mai 2006, anfonasom gopi o DVD gan MERGE ar ganfyddiadau ymchwil biogemegol at feddygon teulu a phobl berthnasol eraill.

Partneriaethau ac Ymgynghoriadau

Parhaodd WAMES i gefnogi Cynghrair Niwrolegol Cymru (Wales Neurological Alliance/WNA) ac ymuno â Chynghrair Afiechydon Parhaol Cymru (Long Term Conditions Alliance Cymru/LTCAC), oedd newydd ffurfio. Hefyd, fe gyflwynasom safbwynt y cleifion ME mewn nifer o ymgynghoriadau yn gysylltiedig ag iechyd plant, gofalwyr, ansawdd bywyd a chanllawiau meddygol.

Ymholiadau ffôn ac e-bost

Yn dilyn anfon taflenni gwybodaeth at feddygon teulu yn 2005, cawsom nifer o geisiadau am enwau arbenigwyr iechyd y GIG y gallai meddygon teulu gyfeirio eu cleifion atynt. Yn anffodus, doedden ni ddim yn gallu cynnig enw neb yng Nghymru. Derbyniwyd ceisiadau am wybodaeth am arbenigwyr, budd-daliadau, addysg a gofal cymdeithasol gan gleifion a rhieni hefyd. Mae cael budd-daliadau wedi'u gwrthod, ynghyd â diffyg cefnogaeth, neu hyd yn oed elyniaeth, o du gweithwyr proffesiynol ym myd iechyd, addysg a gofal cymdeithasol yn parhau i fod yn realiti i ormod o gleifion.

Incwm a gwariant

Donors

- AJK Ltd via Lynne Williams
- Clwyd ME Group
- Glamorgan ME Group
- Grwp ME Canolbarth a Gorllewin Cymru
- Gwent ME Group
- Ysgol St Cyres

Incwm 2006	£ 996.60	
Incwm 2007	£ 570.32	
Gweddill (31ain Rhag 2007)	£6692.49	(Cyfrif Cyffredinol £1778.38 Cyfrif Person Ifanc£4914.11)

Cynlluniau i'r Dyfodol

Hyfforddiant ac ymchwil

Mae WAMES am weld ME yn cael ei gynnwys ar agendâu ymchwil ac o fewn addysg gweithwyr iechyd proffesiynol (ar bob lefel). Bydd trafodaethau ynglŷn â hyn yn parhau gyda'r Sefydliad Iechyd ym Mhrifysgol Abertawe, mewn cyswllt â'r Cwrs Rheoli Afiechyd Cronig.

Cyhoeddi taflenni gwybodaeth dwyieithog

Mae WAMES yn ymroi i ddosbarthu gwybodaeth am ME i weithwyr proffesiynol, cleifion a gofalwyr trwy gyfrwng y Gymraeg a'r Saesneg .

Gwefan a Bwrdd Negeseuon

Hoffem ailddylunio a diweddaru ein gwefan a hybu'r bwrdd negeseuon.

Cefnogaeth i bobl ifanc

Byddwn yn edrych am ffyrdd i ddatblygu'r gwasanaeth cefnogi, yn arbennig y cylchlythyr a thaflenni dwyieithog.

Ymgyrchu am well gwasanaethau

Byddwn yn parhau i fod mewn cyswllt â Llywodraeth Cynulliad Cymru a gweithwyr proffesiynol er mwyn dod o hyd i ffyrdd i wella gwasanaethau, a byddwn yn gofyn am wybodaeth gan gleifion am eu profiadau o wasanaethau yng Nghymru.

Ymgyrch recriwtio

Er mwyn gallu rhoi ein holl gynlluniau ar waith yn ystod yr ychydig flynyddoedd nesaf, mae'n rhaid i ni ddenu mwy o bobl i helpu.

- **Gwirfoddolwyr i helpu mewn nifer o ffyrdd, yn rhai bychain a mawr**
- **Gall cefnogwyr:**
  - **Roi gwybodaeth i ni am ME yng Nghymru**
  - **Cofrestru ar gyfer ein cylchlythyr ymgyrchu**
  - **Lledaenu gwybodaeth – gofynnwch i ni am bosteri a phamffledi**
- **Pobl i godi arian**

Ein Cymdeithas

Ysgryfennydd	**Jan Russell 01970 636515**	**enquiries@wames.org.uk**
Cyd- Ysgryfennydd a Cyswllt Rhiant/ Gofalydd	**Sylvia Penny 0290 2051 4328**	**sylvia@wames.org.uk**
Treasurer	**Elizabeth (Liz) Chandler**	**liz@wames.org.uk**
Cyswllt Pobl Ifac	**Michelle Penny**	**michelle@wames.org.uk**
Ymddiriedolwyr eraill	**Ann Thomas, Tony Thompson**	
	Chris Davies (ymddiswyddodd Mawrth 2007)	
Noddwr	**Lord Barry Jones**	
Cynghorydd	**Dr Betty Dowsett**	

Mae'n bolisi gan WAMES fod y rhan fwyaf o'r ymddiriedolwyr yn gleifion.

www.wames.org.uk

Bwrdd Negeseuon http://health.groups.yahoo.com/group/WAMES