Cronfa Ddata CRANE

Taflen wybodaeth i rieni a chleifion

Arweiniad i sut yr ydym yn cofnodi gwybodaeth am blant sydd â gwefus hollt a thaflod hollt

Tîm Prosiect CRANE

Cyflwyniad

Mae'r daflen hon yn disgrifio cronfa ddata CRANE ac yn esbonio:

- pa wybodaeth a gasglwn am blant sydd â gwefus a thaflod hollt;
- pam ein bod yn casglu'r wybodaeth hon;
- o le'r ydym ni'n casglu'r wybodaeth;
- y dewisiadau sydd gennych p'un a yw sefydliadau yn rhannu gwybodaeth am eich plentyn gyda ni ai peidio; a
- sut y caiff preifatrwydd eich plentyn ei ddiogelu.

Beth yw cronfa ddata CRANE?

Mae cronfa ddata Cofrestrfa a Rhwydwaith Archwilio Hollt (CRANE) yn casglu gwybodaeth am blant a anwyd gyda gwefus hollt neu daflod hollt (neu'r ddau) yng Nghymru, Lloegr, yr Alban a Gogledd Iwerddon. Fe'i sefydlwyd gan yr Adran Iechyd er mwyn edrych ar ansawdd y gofal i bobl sydd â gwefus a thaflod hollt. Caiff y gronfa ddata ei hariannu gan y Gwasanaeth Iechyd Gwladol.

Fel Tîm Prosiect CRANE, ni sydd yn rheoli cronfa ddata CRANE. Rydym wedi ein lleoli yn Uned Effeithiolrwydd Clinigol Coleg Brenhinol Llawfeddygon Lloegr (RCS) yn Llundain. Cawn ein goruchwylio gan y Grŵp Datblygu Hollt (CDG), panel o bobl sy'n gyfrifol am y ffordd y caiff y gronfa ddata ei rhedeg. Mae'r grŵp hwn yn cynnwys Cymdeithas y Wefus a Thaflod Hollt (CLAPA), sy'n cynrychioli cleifion a rhieni.

Ymwelwch â'n gwefan am ragor o wybodaeth am hyn (www.CRANE-Database.org.uk).

Pa wybodaeth a gasglwn?

Adeg genedigaeth neu ddiagnosis eich plentyn, byddwn yn cofnodi:

- enw, rhyw a rhif GIG eich plentyn;
- dyddiad geni eich plentyn;
- cod post y cartref;
- manylion y math o hollt sydd ganddo/ganddi a phryd cafwyd diagnosis;
- pwysau geni eich plentyn;
- manylion problemau meddygol sylweddol eraill a allai fod yn amharu ar eich plentyn; a'r
- ysbyty lle ganwyd eich plentyn a'r ysbyty sy'n trin gwefus neu daflod hollt eich plentyn.

Wrth i'ch plentyn fynd yn hŷn, byddwn yn casglu gwybodaeth am driniaethau llawfeddygol a'r deilliannau o ran iechyd. Bydd hyn yn cynnwys gwybodaeth am:

- y triniaethau a gafwyd;
- sut mae'n dod yn ei flaen (taldra a phwysau);
- iechyd deintyddol a thwf wyneb;
- Sut mae'n dod yn ei flaen o ran lleferydd; ac
- iechyd yn gyffredinol.

Pam ein bod yn casglu'r wybodaeth hon?

Defnyddiwn y wybodaeth a gasglwn yng nghronfa ddata CRANE i:

- gael darlun cywir o nifer y babanod a gaiff eu geni gyda gwefus a thaflod hollt a'r gwahanol fathau o ofal a ddarperir;
- helpu i fonitro perfformiad yr ysbytai sy'n trin plant sydd â gwefus a thaflod hollt;
- cynhyrchu adroddiadau sy'n dwyn sylw at feysydd o ofal da fel y gellir rhannu'r wybodaeth hon; a
- helpu i ddod o hyd i'r triniaethau gorau ar gyfer gwefus hollt a thaflod hollt.

Rydym yn ymrwymedig i helpu gweithwyr proffesiynol ym maes iechyd i ddarparu'r gofal gorau, sy'n seiliedig ar dystiolaeth, i bobl sydd â gwefus neu daflod hollt drwy'r wybodaeth a fydd ar gael yn ein hadroddiadau.

Sut rydyn ni'n casglu'r wybodaeth?

Bydd staff eich tîm hollt lleol yn casglu'r wybodaeth o gofnodion ysbyty eich plentyn. Yna byddant yn anfon y wybodaeth yn ddiogel i gronfa ddata CRANE, sy'n cael ei storio ar system gyfrifiadurol ddiogel.

System gyfan gwbl gyfrifiadurol yw hon. Nid ydym yn derbyn nac yn cadw unrhyw gofnodion papur.

Rydym hefyd yn cael gwybodaeth o gronfeydd data a chofnodion swyddogol eraill. 'Cyswllt-data' yw'r enw a roddwn ar y math hwn o gasglu gwybodaeth. Medrwch ddarllen mwy am hyn yn y daflen 'Cronfa Ddata CRANE: Arweiniad i sut yr ydym yn cysylltu â gwybodaeth arall am blant sydd â gwefus hollt a thaflod hollt'.

Sut byddwn ni'n cadw gwybodaeth eich plentyn yn ddiogel?

Mae gennym bolisi cyfrinachedd a diogelwch caeth iawn. Mae'n cydymffurfio â'r Rheoliad Gwarchod Data Cyffredinol a chanllawiau'r Adran Iechyd.

Rydym wedi ein lleoli yng Ngholeg Brenhinol y Llawfeddygon (RCS) yn Llundain. Mae'r wybodaeth a gasglwn am eich plentyn yn cael ei storio i ni ar system gyfrifiadurol ar-lein ddiogel a ddatblygwyd, ac a gynhelir, gan *Crown Informatics Limited*, a leolir yn Retford, Swydd Nottingham. Yna, caiff y wybodaeth ei throsglwyddo o'r system honno i weinydd diogel yn RCS i'w dadansoddi gennym.

Caiff y gweinydd diogel ei warchod gan fur cadarn ac offer arbennig i warchod y gweinydd rhag i bobl o'r tu allan i'r prosiect gael mynediad heb awdurdod. Nid ydym byth yn cario gwybodaeth sy'n datgelu pwy yw plentyn, naill ai ar bapur nac ar ffurf electronig ar liniadur na dyfais sy'n datgelu pwy yw plentyn.

Dim ond y bobl sy'n ymwneud â darparu gofal hollt i'ch plentyn, a nifer fach o staff sy'n ymwneud yn uniongyrchol â phrosiect cronfa ddata CRANE, fel y cymrodyr ymchwil, a dau aelod o *Crown Informatics Ltd*, sy'n gallu gweld holl fanylion cofnod eich plentyn ar gronfa ddata CRANE. Mae angen i'r cymrodyr ymchwil gael mynediad at wybodaeth eich plentyn er mwyn dadansoddi'r data, a *Crown Informatics Ltd* sy'n darparu'r gronfa ddata. Mae pawb sy'n gallu cael mynediad at gofnod eich plentyn wedi llofnodi contractau sy'n sicrhau bod y wybodaeth am eich plentyn yn parhau'n gyfrinachol. (Mae *Crown Informatics Ltd* yn darparu cronfa ddata CRANE gyda

Pholisi Diogelwch Lefel System (SLSP) ar waith. Mae'r SLSP yn fframwaith i sicrhau bod y wybodaeth a gaiff ei chasglu a'i chadw ar gyfer cronfa ddata CRANE yn cael ei rheoli yn ddiogel ac yn effeithiol gan Goleg Brenhinol y Llawfeddygon yn Lloegr er mwyn diogelu cyfrinachedd cleifion.)

Yn ôl y gyfraith, mae'n rhaid i bob aelod o'n staff ni a phob aelod o staff *Crown Informatics Ltd*, sydd â mynediad at gofnodion CRANE, gadw'r holl wybodaeth bersonol a welant yn gyfrinachol ac yn ddiogel. Rhaid i ni hefyd wneud hyn o dan ein contractau cyflogaeth gyda'r RCS.

Yn ein hadroddiadau, bydd y wybodaeth am bob plentyn yng nghronfa ddata CRANE yn cael ei rhoi at ei gilydd. Bydd yr adroddiadau yn seiliedig ar grwpiau, er enghraifft, fesul ysbyty.

Ni fyddwn yn defnyddio unrhyw wybodaeth yn ein hadroddiadau y gellid ei defnyddio i'ch adnabod chi neu'ch plentyn. Gallwch weld copïau o'n hadroddiadau drwy ymweld â'n tudalen cyhoeddiadau (www.crane-database.org.uk/publications).

Yn ogystal â'n hadroddiadau, byddwn yn rhannu rhywfaint o wybodaeth **na ellir ei defnyddio i adnabod eich plentyn** gyda'r sefydliadau gwasanaeth iechyd canlynol.

- GIG Cymru, Lloegr, yr Alban a Gogledd Iwerddon
- Pwyllgor Gwasanaethau Iechyd Arbenigol Cymru
- Comisiynwyr y Gwasanaethau Arbenigol

Er enghraifft, mae GIG Lloegr yn gofyn am wybodaeth fel cyfanswm nifer y plant a anwyd â gwefus hollt neu daflod hollt, fesul ysbyty, ar adeg benodol. Mae angen y wybodaeth hon arnynt ar gyfer y dashfyrddau ansawdd gwasanaethau arbenigol, sy'n crynhoi'r wybodaeth gan ddarparwyr iechyd ar

ddeilliannau cleifion (www.england.nhs.uk/commissioning/spec-services/npc-crg/spec-dashboards/).

Byddwn yn rhannu rhywfaint o wybodaeth hefyd gyda chyrff a gymeradwywyd gan y Grŵp Datblygu Hollt (gweler tudalen 1). Er enghraifft, bob tri mis byddwn yn diweddaru GIG Lloegr ar gyfanswm nifer y plant a anwyd gyda gwefus neu daflod hollt. Mae hyn yn eu helpu i ddarparu gwasanaethau o ansawdd da i'r babanod hyn a'u teuluoedd.

Cewch ragor o wybodaeth am y ffordd yr ydym yn rhannu gwybodaeth yn ein taflen cyswllt-data cronfa ddata CRANE ac ar ein tudalen we polisi preifatrwydd yn www.crane-database.org.uk.

Gewch chi wrthod i wybodaeth eich plentyn gael ei rhoi yn y gronfa ddata?

Cewch, chi biau'r dewis. Cewch ddweud ia neu na, a byddwn yn parchu eich penderfyniad.

Os nad ydych am i ni gasglu gwybodaeth am y gofal a gaiff eich plentyn am eu gwefus neu daflod hollt, cewch ddweud wrthym ar unrhyw adeg. Nid oes raid i chi roi rheswm, ac ni fydd yn amharu ar y gofal y bydd eich plentyn yn ei dderbyn.

Fodd bynnag, mae prosiect cronfa ddata CRANE yn gweithio ar ei orau pan fyddwn yn derbyn yr holl wybodaeth sydd ar gael am y trinaethau a'r deilliannau ar gyfer pob plentyn a anwyd â gwefus neu daflod hollt. Rydym yn gobeithio, felly, y gwnewch chi gytuno i gymryd rhan oherwydd, trwy wneud hynny, bydd

yn helpu pob ysbyty i wella ansawdd y gofal a ddarparant i gleifion sydd â gwefus neu daflod hollt, gan gynnwys eich plentyn chi, yn awr ac yn y dyfodol.

Os yw'n well gennych beidio â chymryd rhan, ni fyddwn yn derbyn unrhyw wybodaeth a allai ddatgelu pwy yw eich plentyn. Byddwn yn casglu ychydig yn unig o wybodaeth amdanynt – rhif GIG, blwyddyn eu geni, y math o hollt sydd ganddynt, pa ysbyty sy'n darparu gofal am eu gwefus hollt neu daflod hollt, gwybodaeth am y cyswllt cyntaf rhwng yr ysbyty a'ch teulu, a dyddiad marwolaeth eich plentyn (os yn berthnasol). Rydym yn casglu'r wybodaeth hon gan ein bod yn gweithredu fel y gofrestr genedlaethol ar gyfer genedigaethau hollt.

Unwaith y bydd eich plentyn yn 16 oed, caiff benderfynu a yw am i ni gadw'r wybodaeth hon amdanynt.

Cewch chi neu'ch plentyn, os yw'n 16 oed neu'n hŷn, gysylltu â ni ar unrhyw adeg i newid eich penderfyniad i adael i ni gasglu gwybodaeth am y gofal a gaiff eich plentyn, neu i gynnal cyswllt-data gyda gwybodaeth am eich plentyn. Mae ein manylion cyswllt ar dudalen olaf y daflen hon.

Am ba hyd y byddwn ni'n cadw'r wybodaeth?

Gall y driniaeth i wefus hollt neu daflod hollt eich plentyn gymryd blynyddoedd lawer, a pharhau nes y bydd yn oedolyn. Byddwn yn casglu gwybodaeth hyd at ben-blwydd eich plentyn yn 16 oed. Yn unol â Chod Ymarfer Rheoli Cofnodion y GIG ar gyfer Iechyd a Gofal Cymdeithasol 2016, yn achos cofnodion o salwch hirdymor, byddwn yn cadw cofnodion iechyd eich plentyn hyd at eu pen-blwydd yn 46 oed. I gael

rhagor o wybodaeth, ewch i www.digital.nhs.uk/data-and-information/looking-after-information/data-security-and-information-governance/codes-of-practice-for-handling-information-in-health-and-care/records-management-code-of-practice-for-health-and-social-care-2016 .

Allwch chi weld y cofnodion ar y gronfa ddata?

Gallwch, cewch ofyn am weld copi o'r wybodaeth sydd gennym am eich plentyn. Cewch hefyd ofyn i ni newid, neu ddileu, unrhyw wybodaeth sy'n anghywir. Mae hyn yn wir am eich plentyn hefyd, os ydynt yn dymuno gweld eu cofnodion ar ôl eu pen-blwydd yn 16 oed.

Sut mae cronfa ddata CRANE wedi cael ei defnyddio hyd yma i wella gofal i blant?

Un enghraifft o'r ffordd y mae'r wybodaeth a gasglwn wedi cael ei defnyddio i wella'r gofal i blant hyd yma yw bod gwybodaeth yn ein cronfa ddata, ychydig flynyddoedd yn ôl, wedi dangos, yn achos dros chwarter yr holl fabanod a anwyd â thaflod hollt, nad oedd y cyflwr wedi'i adnabod, o fewn 24 awr o'u geni. Felly, ni chafodd y babanod hyn eu cyfeirio'n syth i uned arbenigol. Achosodd hynny ofid diangen i'r teuluoedd, gan fod babanod sydd â thaflod hollt yn gallu cael anawsterau wrth fwydo ac yna wrth fagu pwysau.

Mewn ymateb i hyn, gweithiodd y Coleg Brenhinol Pediatreg ac Iechyd Plant (RCPCH) gyda phartneriaid allweddol (yn cynnwys ni) i roi arweiniad arfer dda at ei gilydd i helpu gweithwyr gofal iechyd proffesiynol i adnabod taflod hollt mewn babanod newydd-anedig. (Medrwch ddarllen y canllawiau hyn ar dudalen adnoddau gwefan y RCPCH yn www.rcpch.ac.uk)

Oherwydd ein hadroddiad, bydd llai o fabanod â thaflod hollt yn cael eu methu adeg eu geni.

Ein hymrwymiad i chi ac i'ch plentyn

- Wrth ganiatáu i ni gasglu gwybodaeth am y gofal a gaiff eich plentyn am eu gwefus neu daflod hollt, fe wnewch hynny o'ch gwirfodd. Cewch chi a'ch plentyn dynnu'r wybodaeth am eich plentyn o'r gronfa ddata ar unrhyw adeg, heb roi rheswm, a heb i hynny amharu ar y driniaeth eich plentyn.

- Ni fyddwch chi na'ch plentyn yn cael eich adnabod o'n canfyddiadau na'n cyhoeddiadau.
- Yn yr un ffordd ag y mae'n rhaid i'r clinigwyr sy'n darparu gofal i'ch plentyn gadw gwybodaeth eich plentyn yn gyfrinachol, mae'n rhaid i ninnau hefyd gadw gwybodaeth eich plentyn yn gyfrinachol.
- Mae yna banel annibynnol – y Grŵp Datblygu Hollt. Eu gwaith nhw yw edrych ar beth yr ydym yn ei wneud, a sut yr ydym yn ei wneud, er mwyn gwneud yn siŵr fod eich hawliau chi a hawliau eich plentyn yn cael eu hamddiffyn. Er enghraifft, maent yn gwneud yn siŵr fod pob dadansoddiad o wybodaeth eich plentyn yn bodloni'r safonau moesegol a gwyddonol uchaf.
- Nod ein holl waith yw bod o fudd i'r gofal a gaiff cleifion am eu gwefus neu daflod hollt, ac nid yw'n gwneud elw.

Sut mae cael rhagor o wybodaeth?

Os oes gennych unrhyw gwestiynau am gronfa ddata CRANE, cewch ragor o wybodaeth drwy siarad ag aelod o'ch tîm hollt lleol neu drwy ymweld â'n gwefan yn www.crane-database.org.uk .

Gallwch hefyd ysgrifennu atom neu'n ffonio trwy ddefnyddio'r manylion isod.

CRANE Database
Clinical Effectiveness Unit
The Royal College of Surgeons of England
35-43 Lincoln's Inn Fields
Llundain
WC2A 3PE

Ffôn: 020 7869 6610
Ebost: crane@rcseng.ac.uk

Os oes gennych gwestiynau cyffredinol am wefus neu daflod hollt, medrwch gael rhagor o wybodaeth drwy siarad ag:

- aelod o'ch tîm hollt lleol; neu
- Cymdeithas y Wefus a Thaflod Hollt (CLAPA).

Ffôn: 020 7833 4883
Ebost: info@clapa.com
Gwefan: www.clapa.com

Beth fydd yn digwydd nesaf?

- Bydd aelod o'r tîm hollt yn gofyn i chi lofnodi ffurflen ganiatâd i gofnodi a ydych yn hapus ai peidio i ni roi

gwybodaeth am wefus neu daflod hollt eich plentyn yn y gronfa ddata.

- Cewch wneud eich penderfyniad ynghylch y gwahanol fathau o gyswllt-data fesul un.

Crystal Mark 19552
Clarity approved by Plain English Campaign