

Cronfa Ddata CRANE



Canllaw am sut yr ydym yn cofnodi
gwybodaeth am blant ac oedolion gyda
gwefus hollt a thafnod hollt

Tîm Prosiect CRANE

Pwy ydym ni?

Mae cronfa ddata CRANE yn cofnodi gwybodaeth am blant ac oedolion a anwyd a gwefus hollt a thafod hollt yng Nghymru, Lloegr a Gogledd Iwerddon.

Fe'i sefydlwyd gan yr Adran Iechyd wedi adroddiad ym 1998 i ansawdd gofal am bobl gyda gwefus hollt a thafod hollt. Mae'n eiddo i Gymdeithas Prydain Fawr ac Iwerddon y Penglog a'r Wyneb ('Cranofacial Society of Great Britain and Ireland'). Mae'n cael ei reoli gennym ni, tîm prosiect sydd yn Uned Effeithiolrwydd Clinigol Coleg Brenhinol Llawfeddygon Lloegr yn Llundain. Y Gwasanaeth Iechyd Gwladol sy'n talu am y gronfa ddata.

Pam ein bod yn casglu gwybodaeth?

Mae'r wybodaeth a gasglwn yn cael ei ddefnyddio i wneud y canlynol:

- cael darlun manwl cywir o nifer y babanod sy'n cael eu geni gyda gwefus hollt a thafod hollt a'r gwahanol fathau o ofal a ddarperir;
- helpu i fonitro perfformiad ysbytai sy'n trin plant gyda gwefus hollt a thafod hollt
- cynhyrchu adroddiadau sy'n amlygu manau lle mae gofal da, fel bod modd rhannu'r wybodaeth ; a
- helpu i ddarganfod achosion gwefus hollt a thafod hollt, a'r triniaethau gorau iddynt.

Ni fyddwn yn defnyddio unrhyw wybodaeth yn yr adroddiadau y gellir ei ddefnyddio i'ch adnabod chi na'ch plentyn.

Pa wybodaeth fyddwn ni'n gasglu?

Adeg genedigaeth neu ddiagnosis, byddwn yn cofnodi:

- enw, rhyw a rhif GIG eich plentyn;
- dyddiad geni eich plentyn;
- manylion am y math o hollt;
- manylion am bryd y gwnaed diagnosis o'r hollt;
- manylion am broblemau meddygol arwyddocaol eraill all fod yn effeithio ar eich plentyn;
- pwysau eich plentyn adeg ei eni;
- cod post y fam yn ystod y beichiogrwydd;
- yr ysbyty lle ganed eich plentyn; ac
- yr ysbyty sy'n trin hollt eich plentyn.

Yn nes ymlaen, byddwn yn cofnodi gwybodaeth am y triniaethau llawfeddygol a gafodd eich plentyn, a sut y mae eich plentyn yn dod yn ei b/flaen. Mae hyn yn cynnwys gwybodaeth am y canlynol:

- dyddiadau'r llawdriniaethau i drwsio'r hollt;
- y math o lawdriniaeth; a
- chanlyniadau iechyd, gan gynnwys mesur twf, lleferydd, clyw a dannedd eich plentyn.

Pwy sy'n casglu'r wybodaeth?

Y staff yn eich tîm hollt leol sy'n casglu'r wybodaeth. Maent wedyn yn anfon y wybodaeth yn ddiogel i gronfa ddata CRANE, sy'n cael ei storio ar system gyfrifiadurol ddiogel yng Ngholeg Brenhinol y Llawfeddygon yn Llundain.

Mae'r system yn llwyr ar gyfrifiadur – nid ydym yn derbyn nac yn cadw unrhyw gofnodion papur.

Pwy fydd yn gweld y wybodaeth?

Mae gennym bolisi cyfrinachedd a diogelwch llym iawn. Mae hyn yn unol â Deddf Diogelu Gwybodaeth 1998.

Dim ond y bobl sy'n rhan o ddarparu gofal eich plant, neu aelodau tîm y prosiect, fedr weld holl fanylion cofnod eich plentyn. Yn ôl y gyfraith, rhaid i'r holl staff sy'n rhan o hyn gadw pob gwybodaeth bersonol yn gyfrinachol.

Rydym yn rhannu gwybodaeth na ellir ei ddefnyddio i adnabod eich plentyn gyda'r isod:

- Yr Adran Iechyd
- Comisiynwyr y Gwasanaethau Arbenigol; a
- Phwyllgor Arbenigol Iechyd Cymru.

Byddwn yn ei rannu hefyd gyda chyrrff eraill a gymeradwywyd gan y Grŵp Datblygu Hollt, panel o bobl sy'n gyfrifol am y modd y rhedir y gronfa ddata. Mae'r grŵp hwn yn cynnwys rhieni a chleifion (trwy Gymdeithas y Wefus a Thafnod Hollt, CLAPA), gweithwyr clinigol a rheolwyr o'r GIG.

Gall gwybodaeth o gronfa ddata CRANE gael ei gysylltu â gwybodaeth arall sy'n cael ei storio am eich plentyn neu gronfeydd data eraill. Bydd hyn yn cynnwys cronfeydd data canolog y GIG megis Ystadegau Episodau Ysbytai, sy'n storio gwybodaeth am adegau pan fo pobl yn mynd i'r ysbyty a'r gofal maent yn derbyn. Mae hyn yn helpu i roi mwy o wybodaeth i ni am y triniaethau y mae plant gyda hollt yn derbyn, yn ogystal â chanlyniadau'r triniaethau hyn.

Mae CRANE yn aelod o Rwydwaith Cofrestri Anomaleddau Cynhenid Ynysoedd Prydain (BINOCAR). Mae'r rhwydwaith hwn yn casglu gwybodaeth am fabanod a enir ag abnormaleddau. Rydym yn cymharu cronfa ddata CRANE gyda BINOCAR i wneud yn siŵr y rhoddwyd gwybod iddynt am bawb a enir gyda hollt.

Am ba hyd y byddwn yn cadw'r wybodaeth?

Gall triniaeth gwefus hollt neu daflod hollt eich plentyn gymryd blynyddoedd lawer, a pharhau nes bydd yn oedolyn. Byddwn yn cadw'r wybodaeth ac yn ychwanegu ato yn ystod y cyfnod hwn.

A gaf i wrthod rhoi caniatâd i'r wybodaeth gael ei roi yn y gronfa ddata?

Gallwch – fydd hyn ddim yn effeithio ar y gofal y bydd eich plentyn yn derbyn. Fodd bynnag, gall cronfa ddata CRANE weithio yn effeithiol yn unig os byddwn yn derbyn gwybodaeth am y triniaethau a'r deilliannau gaiff pob plentyn a anwyd gyda gwefus hollt a thaflod hollt. Yr ydym yn argymhell i chi gymryd rhan oherwydd trwy wneud, byddwch yn helpu pob claf gyda hollt, gan gynnwys eich plentyn chi, yn awr ac yn y dyfodol.

Bydd aelod o'r tîm hollt yn gofyn i chi lofnodi ffurflen i gofnodi eich bod wedi rhoi caniatâd i'r wybodaeth gael ei roi yn y gronfa ddata.

Os na rowch eich caniatâd, byddwn yn casglu tipyn bach o wybodaeth yn unig am fath o hollt eich plentyn, a'r diagnosis. I osgoi cyfrif yr un plentyn ddwywaith, mae angen i ni gadw peth manylion personol (rhif GIG eich plentyn a'i ddyddiad geni, ond nid ei enw) am hyd at flwyddyn wedi'r enedigaeth neu ddiagnosis. Byddwn wedyn

yn tynnu'r manylion personol hyn allan, fel na all cofnod CRANE bellach gael ei gysylltu â'ch plentyn.

Unwaith y bydd y plentyn yn ddigon hen, gall ef neu hi benderfynu a yw am i'r wybodaeth amdani/o gael ei gofnodi, ac efallai y bydd aelod o'r tîm hollt yn gofyn iddo/i lofnodi ffurflen arall i gadarnhau caniatâd.

Fedrwch chi weld y cofnodion ar y gronfa ddata?

Medrwch ofyn am weld copi o'r wybodaeth sydd gennym am eich plentyn. Gallwch hefyd ofyn am newid neu ddileu unrhyw wybodaeth anghywir.

Gall eich plentyn ofyn am weld copi o'i gofnod pan fydd yn ddigon hen.

Sut mae dod i wybod mwy?

Os oes gennych unrhyw gwestiynau am y gronfa ddata, medrwch gael mwy o wybodaeth trwy wneud y canlynol:

- siarad ag aelod o'ch tîm hollt lleol; ac
- edrych ar wefan cronfa ddata CRANE ar www.crane-database.org.uk

Gallwch hefyd gysylltu â CRANE:

CRANE Database

Clinical Effectiveness Unit

The Royal College of Surgeons of England

35-43 Lincoln's Inn Fields

London

WC2A 3PE

Ffôn: 020 7869 6610

Ebost: crane@rcseng.ac.uk

Am gwestiynau cyffredinol ynghylch gwefus hollt a thafod hollt, merwch gael mwy o wybodaeth trwy:

- siarad ag aelod o'ch tîm hollt lleol; neu
- siarad â'r Gymdeithas Gwefus a Thafod Hollt

Ffôn: 020 7833 4883

Ebost: crane@rcseng.ac.uk

Gwefan: www.clapa.com