Plant & pobl ifanc gyda diabetes yng Nghymru

Grŵp Aberhonddu

Grŵp Diddordeb Diabetes Pediatreg Cymru

Mae croeso mawr i chi fod yn rhan o Gofrestr Diabetes Pediatreg Cymru: cofrestr o'r holl blant a phobl ifanc gyda diabetes yng Nghymru a ddelir gan 'Grŵp Aberhonddu'.

Lluniwyd y daflen hon er trafod Cofrestr Diabetes Pediatreg Cymru Gyfan Grŵp Aberhonddu. Ar ôl ei darllen os byddwch am gael gwybodaeth bellach, mae manylion cyswllt ar y dudalen gefn.

Gwybodaeth

Beth yw Grŵp Aberhonddu?

Grŵp o arbenigwyr gofal iechyd pediatreg (yn cynnwys meddygon, nyrsys, dietegwyr, seicolegwyr) yn gyfrifol am edrych ar ôl plant a phobl ifanc gyda diabetes yng Nghymru.

Beth yw Cofrestr Diabetes Pediatreg Cymru Gyfan?

Gwybodaeth am blant a phobl ifanc o dan 17 oed sydd wedi derbyn diagnosis o ddiabetes, ac wedi byw yng Nghymru, o 1979 ymlaen.

Diben cofrestr Grŵp Aberhonddu?

Ein helpu i ddeall nifer y plant a phobl ifanc gyda diabetes yng Nghymru a monitro ansawdd gwasanaethau ar draws y wlad.

Nod cofrestr Grŵp Aberhonddu?

Bwriad y Grŵp yw parhau i grynhoi gwybodaeth am yr holl blant a phobl ifanc sy'n cael diagnosis o ddiabetes o unrhyw fath a defnyddio'r wybodaeth er cynnal ymchwil. Bydd yr ymchwil yn edrych ar achosion diabetes, gan drafod elfennau amgylcheddol a genetig. Yn ogystal bydd astudiaethau o fewn y gwasanaeth iechyd yn edrych ar ansawdd gofal a darpariaeth gwasanaethau diabetes ar gyfer plant a phobl ifanc.

Pam yw'r gofrestr yn bwysig?

Bydd casglu gwybodaeth am bob plentyn o fewn ardal ddiffiniedig yn hwyluso astudio sut i wella triniaeth o ddiabetes. Ac os bydd modd datgelu beth sy'n achosi'r cyflwr gallai helpu i'w atal yn y pen draw.

Gwybodaeth ar y gofrestr?

Cedwir y gofrestr ar ffurf cronfa ddata sydd ar hyn o bryd yn cynnwys gwybodaeth am dros 4000 unigolyn. Yn achos pob plentyn neu berson ifanc, cymrir manylion personol o'r Ffurflen Gofrestru: Manylion Cleifion Newydd. Maent yn cynnwys y math diabetes, dyddiad diagnosis, manylion cyflwyno, hanes diabetes y teulu, ynghyd ag enw'r meddyg teulu, ysbyty a rhif GIG, codau post blaenorol a chyfredol, cyfeiriad, dyddiad geni, rhyw a grŵp ethnig.

Cynnal cyfrinachedd?

Cedwir yr holl gofnodion papur a chyfrifiadurol yn gwbl gyfrinachol, yn unol â deddfau hawliau dynol, cyfrinachedd data a diogelu data personol.

Ni ddatgelir manylion personol ar unrhyw amser i unigolion, grwpiau neu gwmnïau anawdurdodedig. Bydd Grŵp Aberhonddu yn monitro diogelwch a rhyddhau data. Ni fydd yn enwi unrhyw unigolion mewn deunydd cyhoeddedig.

Trosglwyddo data i unrhyw un?

Ar adegau gellir trosglwyddo data na fydd yn enwi unrhyw unigolion i ymchwilwyr awdurdodedig (yn cynnwys ymchwilwyr o fewn sefydliadau academaidd).

Gall eich meddyg / ymchwilydd ddefnyddio gwybodaeth gan Grŵp Aberhonddu er mwyn cadw mewn cysylltiad â chi a gwirio statws iechyd eich plentyn.

Anfonir setiau data cyfyngedig at gyrff gwasanaeth iechyd er mwyn eu defnyddio mewn ffurf anhysbys wrth gynnal ymchwil pellach er lles y cyhoedd.

Hawl mynediad i'r data?

Mae hawl gan nifer cyfyngedig o aelodau Grŵp Aberhonddu i gael mynediad i'r data, gyda phob un ohonynt wedi derbyn hyfforddiant mewn mesurau cyfrinachedd: gweinyddwr / rheolwr data Grŵp Aberhonddu, gweithwyr iechyd, ymchwilwyr awdurdodedig a dynodedig.

Hawl mynediad gen i?

Oes. Mae hawl gennych i weld yr holl ddata a gedwir am eich plentyn.

Beth os na fyddaf am i chi gofnodi neu gofrestru gwybodaeth?

Ni fyddwn yn rhoi manylion personol ar y cyfrifiadur ac ni fydd angen unrhyw reswm am wneud hynny. Ni fydd yn effeithio chi na gofal iechyd eich plentyn mewn unrhyw fodd. Gallwn storio rhywfaint o ddata dienw am eich plentyn ond ni fyddwn yn ei adnabod ac ni fydd unrhyw un yn gallu olrhain neu nodi unrhyw unigolyn o'r data. Mae modd dileu caniatâd cofrestru ar unrhyw adeg, wrth gysylltu â ni'n uniongyrchol neu hysbysu eich meddyg neu nyrs ysbyty fydd wedyn yn cysylltu â ni.

Testun eich cais?

Rydym yn gofyn am ganiatâd i gasglu, storio a defnyddio manylion eich plentyn, yn unol â'r daflen hon, er mwyn hwyluso ymchwil diabetes gan Grŵp Aberhonddu, Bwrdd Iechyd Prifysgol Caerdydd a'r Fro.

Beth fydd yn digwydd i'r data ar y cyfrifiadur?

Defnyddir y data er galluogi meddygon yn edrych ar ôl plant gyda diabetes i wella eu gofal a dangos sut maent yn cymharu â chanolfannau eraill. Bydd hefyd yn ased gwerthfawr i gefnogi astudiaethau gwyddonol er dysgu mwy am ddiabetes a phlant, a'r dulliau gorau i wella bywydau ac iechyd. O ganlyniad gellid ei ddefnyddio i gynghori Byrddau Iechyd o ran sut i ddarparu adnoddau gwell ac er cefnogi cyflwyniadau mewn cylchgronau a chynadleddau. Ond ni fydd yn nodi plant unigol ar unrhyw adeg.

Beth am...?

- Bydd bod yn rhan o'r gofrestr yn gwbl wirfoddol, ond yn naturiol bydd y canlyniadau'n well o gael mwy o bobl i gyfranogi er gwella gofal plant gyda diabetes.
- Ar ôl ystyried y mater, rydym yn gobeithio byddwch yn llenwi'r ffurflenni Caniatâd & Cofrestru, a gedwir gan eich tîm diabetes yn eich nodiadau.

Manylion pellach am y gofrestr?

Am wybodaeth bellach am y gofrestr, siaradwch gydag aelod o'ch tîm diabetes yn eich clinig neu ysbyty lleol.

Brecon.Group@wales.nhs.uk

www.cypdiabetesnetwork.nhs.uk/wales/brecon-group/

Grŵp Aberhonddu
Adran Diabetes & Endocrinoleg Pediatreg
Tŷ Aberteifi
Ysbyty Prifysgol Cymru
Caerdydd CF14 4XW