**Rhaglen Cofrestr Clefyd yr Ysgyfaint Cymdeithas Thorasig Prydain (BTS)**

**Cofrestr Clefyd Interstitaidd yr Ysgyfaint BTS UK**

**Gwybodaeth i Gleifion**

*Fe'ch gwahoddir i gymryd rhan mewn cofrestr cleifion (Cofrestr Clefyd Interstitaidd yr Ysgyfaint BTS UK). Rydym yn gofyn i chi gymryd rhan oherwydd bod gennych gyflwr meddygol sy'n fath o glefyd interstitiaidd yr ysgyfaint. Grŵp o gyflyrau yw’r rhain sy'n effeithio ar y codennau aer (alfeoli) yn eich ysgyfaint, a'r meinweoedd a'r gofod o'u cwmpas.*

*Cyn i chi benderfynu a ydych am gymryd rhan, rydym am sicrhau eich bod yn deall beth yw'r Gofrestr a beth fydd yn ei olygu. Darllenwch y papur hwn yn ofalus. Gallwch siarad â phobl eraill os ydych yn dymuno. Gallwch hefyd ofyn i ni os hoffech gael mwy o wybodaeth neu os hoffech gael eglurhad pellach.*

*Treuliwch amser i benderfynu a ydych am gymryd rhan yn y prosiect hwn ai peidio; chi sydd i benderfynu.*

**Beth yw Cofrestr Clefyd Interstitaidd yr Ysgyfaint BTS UK?**

Mae cofrestr cleifion fel arolwg sy'n casglu gwybodaeth iechyd am bobl â chyflwr meddygol penodol. Yn ein Cofrestr ni mae hyn yn bobl â chlefyd interstitiaidd yr ysgyfaint. Yn benodol, pobl sydd naill ai â chreithiau (ffibrosis) yn eu hysgyfaint neu sydd â chyflwr o'r enw sarcoidosis.

Mae'r cyflyrau hyn yn gymhleth ac nid ydynt yn gyffredin iawn. Mae dod â gwybodaeth ynghyd am bobl ledled y DU yn golygu y gallwn ddeall y clefydau hyn yn well, sut mae cleifion yn cael eu trin a beth yw eu canlyniadau. Gall meddygon ddysgu o hyn a darparu gwell gofal i bobl â chlefyd interstitiaidd yr ysgyfaint yn y dyfodol.

Mae'r wybodaeth yn cael ei chadw ar gronfa ddata gyfrifiadurol ddiogel a chyfrinachol. Mae Cymdeithas Thorasig Prydain yn talu am y Gofrestr, ac weithiau derbynnir grantiau bach i gefnogi'r gwaith hwn.

**Pa wybodaeth sy'n cael ei chadw ar y Gofrestr?**

Mae'r hyn a gasglwn yn debyg i'r wybodaeth a gofnodir yn ystod ymweliad â'ch clinig. Pethau fel:

* Taldra a phwysau
* Profion anadlu (pa mor dda mae'ch ysgyfaint yn gweithio)
* Canlyniadau profion eraill (meithriniadau, pelydrau-x, canlyniadau profion gwaed a thebyg)
* Pa gyffuriau a thriniaethau eraill rydych chi'n eu derbyn
* Unrhyw gyflyrau meddygol eraill sydd gennych.

Mae'r Gofrestr yn cadw gwybodaeth hefyd y gellir ei defnyddio i'ch adnabod chi (fel enw a dyddiad geni, ac ati). **Dim ond** er mwyn galluogi eich tîm gofal (y staff sy'n eich trin yn yr ysbyty) i wybod pa gofnod sy’n perthyn i bwy y mae'r ‘dynodwyr’ hyn yn cael eu casglu. Ni chaiff gwybodaeth a allai eich adnabod **byth** ei dangos i unrhyw un y tu allan i'ch tîm gofal (nid yw staff BTS yn gwybod pwy ydych chi hyd yn oed) oni bai bod dynodwr rhifiadol yn cael ei rannu at ddibenion cysylltu data.

**Sut mae'r wybodaeth yn cael ei chasglu ac ar gyfer beth mae'n cael ei defnyddio?**

Mae'r wybodaeth yn cael ei chymryd o'r nodiadau mae eich meddygon a'ch nyrsys yn eu gwneud pryd bynnag y byddwch yn ymweld â'r ysbyty. Mae'r tîm sy'n gofalu amdanoch yn nodi'r data ar y Gofrestr, a gallant ei ddefnyddio i weld eich canlyniadau dros amser. Maent yn ei ddefnyddio hefyd i gael darlun o sut mae pawb yn eu clinig yn cael eu trin.

Mae BTS yn bwriadu cynnal y Gofrestr yn y dyfodol rhagweladwy a bydd yn cadw data'r Gofrestr am gyfnod amhenodol. Rydym yn cynhyrchu adroddiadau'r Gofrestr yn rheolaidd sydd ar gael ar wefan BTS.

Yn BTS rydym yn dadansoddi gwybodaeth o ysbytai ledled y DU. Mae dadansoddi gwybodaeth y Gofrestr yn helpu i wella gofal cleifion drwy ein cynorthwyo ni a'r GIG i ddeall:

* Faint o bobl sy'n byw gyda chlefyd interstitiaidd yr ysgyfaint, ac os bydd hyn yn newid dros amser.
* Pa mor dda y mae ysgyfaint pobl yn gweithio a sut mae eu clefyd yn cael ei drin?
* Tueddiadau cenedlaethol (efallai na fyddant yn amlwg mewn un ysbyty yn unig)
* Os oes unrhyw wahaniaethau yn y ffordd y caiff pobl eu trin (e.e. o ran lle yn y wlad y maent yn byw)
* Lle mae angen mwy o gymorth ar gyfer gwasanaethau fel eich clinig.

**Sut mae'r Gofrestr yn cefnogi ymchwil?**

1. Gall ymchwilwyr ddefnyddio data dienw’r Gofrestr

Gall ymchwilwyr mewn sefydliadau eraill wneud cais i BTS i gael mynediad at wybodaeth iechyd gwbl ddienw o'r Gofrestr. Gall y sefydliadau hyn fod yn brifysgolion, sefydliadau'r GIG (HSC yng Ngogledd Iwerddon) neu'n gwmnïau sy'n ymwneud ag ymchwil yn y DU neu dramor. Dim ond i gynnal ymchwil yn unol â Fframwaith Polisi'r DU ar gyfer Ymchwil Iechyd a Gofal Cymdeithasol y bydd gwybodaeth y Gofrestr yn cael ei defnyddio.

Ni fydd modd eich adnabod chi drwy’r wybodaeth hon ac ni fydd yn cael ei chyfuno â gwybodaeth arall mewn ffordd a allai olygu y gellid eich adnabod. Bydd yn cael ei defnyddio at ddibenion ymchwil yn unig; ni ellir ei defnyddio i gysylltu â chi neu i effeithio ar eich gofal. Ni fydd yn cael ei defnyddio i wneud penderfyniadau am wasanaethau yn y dyfodol sydd ar gael i chi, fel yswiriant.

1. Helpu i adnabod pobl a allai gymryd rhan mewn astudiaethau/treialon

Weithiau byddwn yn rhoi gwybod i'r tîm yn eich ysbyty am astudiaethau ymchwil neu dreialon newydd. Os yw'r staff yn eich ysbyty yn credu y gallech fod yn addas, gallent eich gwahodd i gymryd rhan. Rydych yn rhydd i ddweud na wrth unrhyw wahoddiadau.

**Oes rhaid i mi gymryd rhan?**

Na – eich penderfyniad chi yn llwyr yw hynny. Yn aml mae pobl yn gweld bod cymryd rhan mewn ymchwil yn eu helpu i ddeall mwy am eu cyflwr a theimlo eu bod yn gwneud gwahaniaeth. Nod y Gofrestr yw gwella triniaethau ac ansawdd bywyd, nawr ac i bobl yn y dyfodol. Os byddwch yn dewis cymryd rhan, byddwch yn cael y daflen hon i'w chadw a gofynnir i chi lofnodi ffurflen gydsynio. Ni fydd eich gofal yn cael ei effeithio mewn unrhyw ffordd os na fyddwch yn cymryd rhan.

**A allaf newid fy meddwl yn nes ymlaen?**

Gallwch. Os ydych yn cytuno i gymryd rhan, gallwch dynnu'n ôl o'r Gofrestr ar unrhyw adeg yn y dyfodol heb roi unrhyw reswm. Ni fydd eich gofal yn cael ei effeithio mewn unrhyw ffordd.

* Os byddwch yn tynnu eich caniatâd yn ôl cyn i'ch gwybodaeth gael ei defnyddio mewn unrhyw brosiect ymchwil:

Bydd unrhyw ddata sy'n ymwneud â'ch cofnod ar y Gofrestr yn cael ei ddileu'n llwyr. Ni fydd eich data byth yn cael ei ddefnyddio mewn unrhyw astudiaethau ymchwil.

* Os byddwch yn tynnu eich caniatâd yn ôl ar ôl i'ch gwybodaeth gael ei defnyddio mewn unrhyw brosiect ymchwil:

Bydd unrhyw ddata sy'n ymwneud â'ch cofnod ar y Gofrestr yn cael ei ddileu'n llwyr. Fodd bynnag, mae'n bosibl y bydd rhywfaint o ddata cwbl ddienw yn cael ei archifo fel rhan o'r ymchwil honno. Mae hyn yn golygu, pe bai ymchwilwyr yn edrych ar ddyddiad a chanlyniadau profion gweithrediad eich ysgyfaint yn unig, yna dyna'r unig wybodaeth a fyddai'n cael ei chadw. Ni fydd eich data byth yn cael ei ddefnyddio mewn unrhyw astudiaethau ymchwil eraill.

**A fydd fy ngwybodaeth yn gyfrinachol?**

Bydd - cedwir yr holl wybodaeth yn y Gofrestr yn gyfrinachol. Mae'r Gofrestr wedi'i chofrestru o dan y Ddeddf Diogelu Data (2018) ac mae wedi’i chymeradwyo gan y Pwyllgor Moeseg Ymchwil (adnewyddwyd Hydref 2022 22/EE/0235). Fe'i rheolir yn unol â deddfau a chanllawiau moesegol perthnasol.

I gadw'ch gwybodaeth yn ddiogel:

* Dim ond y tîm sy'n eich trin yn yr ysbyty fydd yn gallu gweld gwybodaeth y gellir ei defnyddio i'ch adnabod chi (fel enw a dyddiad geni, ac ati).
* Ni all y tîm yn BTS eich adnabod, dim ond rhif adnabod cleifion dienw y byddwn yn ei weld.
* Pan fydd ymchwilwyr yn defnyddio'r Gofrestr nid ydynt yn derbyn eich dynodwr claf di-enw hyd yn oed. Dim ond dynodwr un-amser ar hap maen nhw’n ei weld na allant ei ddefnyddio i'ch adnabod mewn unrhyw gronfa ddata.

Mae nifer fach iawn o staff profiadol yn gyfrifol am ddiogelu eich dynodwyr. Maent yn eu hamgryptio ar y gronfa ddata, sy'n golygu bod y wybodaeth yn cael ei throsi'n god cymhleth iawn nad oes neb yn gallu ei ddarllen. Dim ond staff eich ysbyty sydd â mynediad i'w darllen trwy eu cyfrifon diogel. Mae'r staff hyn yn cynnal y system, yn unol â deddfwriaeth Diogelu Data.

**A fydd fy ngwybodaeth yn gysylltiedig â gwybodaeth o unrhyw setiau data eraill?**

Efallai hefyd yr hoffem ddefnyddio eich gwybodaeth iechyd a gesglir gan sefydliadau eraill. Mae hyn yn golygu'r Swyddfa Ystadegau Gwladol, NHS Digital neu debyg. I gael y wybodaeth hon, bydd angen i ni ddatgelu gwybodaeth fel eich dyddiad geni a’ch rhif Gwasanaeth Iechyd Gwladol; bydd y manylion hyn yn cael eu trin yn gyfrinachol ac yn unol â’r Ddeddf Diogelu Data (2018).

Gallwch gydsynio ar wahân i brosiectau eraill hefyd. Gallai'r rhain gynnwys cofrestr arall, biobanc, treial clinigol neu debyg. Gall ymchwilwyr ofyn i wybodaeth o'r setiau data hyn gael ei 'chysylltu'. Er enghraifft, cysylltu eich geneteg â pha mor dda y mae eich ysgyfaint yn gweithio. Mae hyn yn golygu y gallai ymchwilwyr o'r prosiect arall weld gwybodaeth fel canlyniadau profion gweithrediad yr ysgyfaint. Dim ond os ydych wedi rhoi caniatâd penodol i'r ddau brosiect y byddwn yn cysylltu'r setiau data hyn.

Mae defnyddio unrhyw wybodaeth o'r Gofrestr yn gofyn am gymeradwyaeth Pwyllgor BTS ffurfiol*.*

**Eich hawliau data**

Cymdeithas Thorasig Prydain yw noddwr y gofrestr hon sydd wedi'i lleoli yn y Deyrnas Unedig. Byddwn yn defnyddio gwybodaeth o'ch cofnodion meddygol i lenwi’r Gofrestr. Ni yw'r rheolwr data ar gyfer y Gofrestr, sy'n golygu ein bod yn gyfrifol am ofalu am eich gwybodaeth a'i defnyddio'n iawn.

Mae gennych hawl i gael mynediad at eich gwybodaeth, ei newid neu ei symud. Mae rhai cyfyngiadau bach i hyn oherwydd bod angen i ni reoli eich data mewn ffyrdd penodol fel bod y Gofrestr yn ddibynadwy ac yn gywir. Er mwyn diogelu eich hawliau, rydym yn defnyddio cyn lleied o wybodaeth bersonol â phosibl.

Gallwch gael gwybod mwy drwy ymweld â gwefan BTS yn [www.brit-thoracic.org.uk](http://www.brit-thoracic.org.uk). Os oes gennych unrhyw gwestiynau, os ydych am wneud cwyn neu os ydych am i'ch gwybodaeth gael ei dileu, cysylltwch â'n Swyddog Diogelu Data yn [registry@brit-thoracic.org.uk](mailto:registry@brit-thoracic.org.uk) neu yng Nghymdeithas Thorasig Prydain, 17 Doughty St, Llundain WC1N 2PL.

Os nad ydych yn fodlon â'n hymateb neu'n credu ein bod yn prosesu eich data personol mewn ffordd anghyfreithlon, gallwch gwyno i Swyddfa'r Comisiynydd Gwybodaeth (ICO).

***Diolch am roi o’ch amser i ddarllen y daflen wybodaeth hon ac am ystyried cymryd rhan yng Nghofrestr Clefydau Interstitaidd yr Ysgyfaint BTS UK. Os oes gennych unrhyw gwestiynau neu os oes angen rhagor o wybodaeth arnoch, siaradwch ag aelod o'r tîm gofal yn eich ysbyty neu cysylltwch â Rheolwr y Gofrestr yng Nghymdeithas Thorasig Prydain ar 020 7831 8778.***