

# Tystiolaeth 'use MY data' i Bwyllgor Cydraddoldeb a Chyfiawnder Cymdeithasol Llywodraeth Cymru ar y pwnc 'cyfiawnder data a'r defnydd o ddata personol gan y GIG yng Nghymru'

Dydd Llun, 27 Mawrth, 2023

Adeilad Senedd Cymru, Caerdydd

## Cefndir

Gwahodwyd 'use MY data' i roi tystiolaeth i ymchwiliad Pwyllgor Cydraddoldeb a Chyfiawnder Cymdeithasol Llywodraeth Cymru yn ymwneud â **chyfiawnder data a'r defnydd o ddata personol gan y GIG yng Nghymru**.

Daeth y gwahoddiad yn dilyn ein hymateb i'r ymgynghoriad [“Mae ymchwil yn bwysig: ein cynllun ar gyfer gwella ymchwil iechyd a gofal yng Nghymru”](#) gan Ymchwil Iechyd a Gofal Cymru ym mis Rhagfyr 2022.

Ymunodd ein Haelod Cyswllt ac Uwch-gymrawd Ymchwil ym Mhrifysgol Caerdydd, Dr Robert French, sydd wedi bod yn helpu i gyflwyno egwyddorion 'use MY data' mewn ymchwil, â'n Cynghorydd Data Arbenigol, Chris Carrigan, i roi tystiolaeth ar ran 'use MY data'.

## Y broses o roi tystiolaeth

Yn debyg i sesiynau pwyllgor o'r fath, prin yw'r canllawiau a roddir i siaradwyr ar ba gwestiynau y gellid eu gofyn - gallant fod yn unrhyw beth o fewn cwmpas teitl y sesiwn.

Yn ystod y sesiwn dystiolaeth, canolbwyntiodd Rob a Chris ar egwyddorion 'use MY Data', datganiadau sefyllfa a galwadau i weithredu, a sut y gallai'r rhain fod yn berthnasol i'r materion yr oedd gan y pwyllgor ddiddordeb ynddynt a'r pynciau cyfredol ym maes data yng Nghymru.

Tynnodd eu tystiolaeth sylw at yr angen am dryloywder wrth ddefnyddio data, craffu annibynnol, cyfleu manteision defnyddio data, yr angen i unigolyn gael mynediad at ei ddata ei hun a dewis cleifion ynghylch sut mae eu data cyfrinachol eu hunain yn cael ei ddefnyddio (gan gynnwys optio allan).

Amlygwyd rhai meysydd penodol yn ystod y sesiwn.

## Tryloywder

Gofynnwyd i ni sut y gallwn wella tryloywder ar y defnydd o ddata yng Nghymru.

Gwnaethom bwysleisio'r canlynol am 'use MY data':

- [Egwyddorion o ran tryloywder](#)
- Datganiad Sefyllfa - [Ein disgwyliadau o sefydliadau sy'n defnyddio ein data am gleifion](#)
- [Cyfeirio at ddata cleifion](#)
- [Digwyddiadau am ddata cleifion](#)
- Sesiynau addysgol i aelodau

## Dewis cleifion ynghylch y defnydd o'u gwybodaeth gyfrinachol am gleifion

Gofynnwyd i ni am ein mewnbwn ar y posibilrwydd o gyflwyno ffordd i gleifion Cymru ddewis peidio â gadael i sefydliadau ddefnyddio eu data iechyd ar gyfer gwaith ymchwil yn

yr un ffordd y gall cleifion yn Lloegr. Gwnaethom bwysleisio bod dewis cleifion yn beth da, ond bod gwaith rhagweithiol i roi gwybod i gleifion yn hanfodol i ennyn cefnogaeth a dealltwriaeth y cyhoedd o'r dechrau. Mae'n amhosibl gwneud penderfyniad gwybodus ynghylch a ydych am i'ch data gael ei ddefnyddio, oni bai eich bod yn gwybod sut y gellid ei ddefnyddio, y manteision i gleifion eraill ac unrhyw risgiau posibl.

### **Cael mynediad at eich cofnod(ion) iechyd eich hun**

Gofynnwyd i ni am y cydbwysedd rhwng y symiau o arian a roddir mewn systemau i sicrhau bod ein data ar gael i ddadansoddwyr ac ymchwilyr o'i gymharu â'r symiau a roddir i gefnogi cleifion i gael mynediad at eu data eu hunain.

Gwnaethom dynnu sylw at bwysigrwydd y ddwy ffrwd waith hyn, ond nodwyd yr heriau a ddisgrifiwyd gan ein Haelodau wrth gyrchu eu data eu hunain. Mae angen mynediad ar gleifion i allu rheoli eu gofal iechyd eu hunain a thynnu sylw at ddata anghywir neu sydd ar goll, a fyddai yn ei dro o fudd sylweddol i ymchwilyr sydd ar hyn o bryd yn treulio llawer iawn o'u hamser yn 'glanhau' data anghywir neu goll.

### **Pa mor dda y caiff data ei ddefnyddio yng Nghymru ar hyn o bryd?**

Gwnaethom bwysleisio'r heriau wrth fanteisio ar y symiau enfawr o ddata a gynhyrchir bellach, gan gynnwys sut mae data'n cael ei gofnodi, sut mae data'n cael ei storio, cyfleu sut mae data'n cael ei ddefnyddio a manteision y defnyddiau hynny.

### **Enghreifftiau o sut y gall cleifion gael eu cynnwys go iawn mewn penderfyniadau ynghylch defnyddio data**

Gwnaethom ddyfynnu prosiect ymchwil [STEADFAST](#) yng Nghymru a holodd 80 o bobl ifanc am y mathau o sefydliadau y byddent yn hapus i rannu eu data â nhw, a oedd yn pwysleisio bod cyfathrebu a thryloywder o ran y defnydd o ddata yn arbennig o bwysig i sefydliadau lle mae'r cyhoedd, yn draddodiadol, yn ymddiried llai ynddynt.

### **Pa mor gynrychioliadol yw'r data?**

Roedd hwn yn gwestiwn diddorol.

Mae'r rhan fwyaf o'r data gweinyddol ym manc data [SAIL](#) yn weddol gynrychioliadol o'r boblogaeth, ac mae gan ystadegwyr ddulliau aeddfed i ymdopi â data coll.

Tynnwyd sylw at y ffaith nad oes digon o gynrychiolaeth o gymunedau penodol mewn gweithgareddau ymgysylltu, a'r heriau wrth fynd i'r afael â hynny. Gwnaethom hefyd dynnu sylw at y ffaith bod y broses o ymchwilydd yn cael mynediad at y data i gynnal gwaith ymchwil yn gallu bod yn hynod o araf, hyd yn oed lle mae data'n bodoli. Mae hyn yn effeithio'n sylweddol ar brosiectau fel y prosiect [Diabetes ac Addysg](#), gan achosi oedi wrth gael mynediad at y data diweddaraf mewn da bryd.

### **Didoli data**

Er bod hwn yn gwestiwn eang iawn ac felly'n anodd ei ateb yn benodol, manteisiwyd ar hyn fel cyfle i ystyried y dyfodol, gan grybwyll ôl troed digidol y cenedlaethau iau.

Daeth y sesiwn i ben gyda'r Cadeirydd yn diolch i'r holl siaradwyr am eu hamser a'u mewnwelediadau. Mae'r Senedd yn bwriadu llunio adroddiad.

Mae recordiad a thrawsgrifiad drafft y sesiwn ar gael [yma](#).