

Cyflwyniad i sglerosis twberus



t_sa
y gymdeithas
sglerosis twberus

Cyflwyniad i sglerosis twberus

Cynnwys

- **T3** Cyflwyniad
- **T4** Beth yw sglerosis twberus?
- **T5** Diagnosis
- **T6** Sut y gallai sglerosis twberus effeithio ar unigolyn
 - Epilepsi
 - Gallu deallusol, dysgu a sgiliau academiaidd gyda sglerosis twberus
 - Anawsterau o ran ymddygiad
 - Y croen
 - Yr arenau
 - Y galon
 - Yr ysgyfaint
 - Y llygaid
 - Y dannedd a'r geg
 - Organau eraill
- **T15** Geneteg sglerosis twberus
- **T16** Gwybodaeth a chymorth

Cyflwyniad

Bob mis yn y DU, caiff tua 10 o fabanod eu geni gyda sglerosis twberus. Amcangyfrifir bod gan filiwn o bobl ledled y byd sglerosis twberus. Caiff rhai ddiagnosis yn gynnwys iawn yn eu bywyd ond efallai na fydd eraill yn cael diagnosis nes y byddant yn blant hŷn, yn bobl ifanc yn eu harddegau neu'n oedolion.



Mae'r llyfryn hwn wedi'i lunio gan y Gymdeithas Sglerosis Twberus er mwyn helpu'r teuluoedd a'r unigolion sydd newydd gael diagnosis, a'r gweithwyr proffesiynol sy'n gofalu amdanynt, i ddeall mwy am sglerosis twberus. Yn y llyfryn hwn, rydym yn disgrifio'r amryw ffyrdd y gall sglerosis twberus effeithio ar unigolyn.

Mae'n bwysig cofio bod sglerosis twberus yn amrywio o'r naill unigolyn i'r llall ac na fydd gan y rhan fwyaf o bobl sydd â'r cyflwr yr holl nodweddion a ddisgrifir.

Beth yw sglerosis twberus?

Cyflwr genetig yw sglerosis twberus sy'n gallu achosi tyfiannau mewn amryw organau yn y corff, ond yr organau y mae'n effeithio amrynt gan amlaf yw'r ymennydd, y llygaid, y galon, yr arennau, y croen a'r ysgyfaint. Gellir galw'r tyfiannau hyn yn diwmorau diniwed (nad ydynt yn ganseraidd). Pan fyddant yn achosi problemau, bydd hynny fel rheol oherwydd eu maint a'u lleoliad yn y corff. Mae gan dyfiannau sglerosis twberus wahanol enwau'n dibynnu ar ba organ y maent yn ymddangos ynddo. Mae difrifoldeb sglerosis twberus yn amrywio'n fawr. Bydd ei effaith ar rai pobl mor fach nes mai prin iawn fydd y problemau y byddant yn eu cael. Gall ei effaith ar eraill fod yn fwy difrifol, a gall hynny ddod i'r amlwg pan fydd yr unigolion dan sylw'n blant neu'n oedolion.

Mae'n bwysig gwybod beth yw effeithiau posibl sglerosis twberus ar wahanol rannau'r corff, a dilyn yr argymhellion ar gyfer sgrinio a gwerthuso sglerosis twberus. Dylai gweithwyr proffesiynol a rhieni/gofalwyr fod yn gallu adnabod y cymhlethdodau cynnar er mwyn sicrhau bod y cyflwr yn cael ei drin yn brydlon ac yn effeithiol.

Diolch i ganfyddiadau ymchwil a gofal meddygol gwell, gall mwyafrif y bobl sydd â sglerosis twberus ddisgwyl byw bywyd mwy iach a pheidio â marw cyn pryd.

“

Caiff sglerosis twberus ei ddiagnosisio ar sail archwiliad corfforol gofalus ynghyd ag astudiaethau delweddu (sganiau)

”

Diagnosis

Gallai pobl sydd â sglerosis twberus gael diagnosis yn ystod ymchwiliad, yn ystod triniaeth ar gyfer problemau gydag organau penodol neu yn ystod gwaith sgrinio genetig ar gyfer aelodau'r teulu. Er enghraifft, gall diagnosis ddigwydd pan gaiff tiwmorau eu darganfod yn y galon cyn i fabi gael ei eni (yn ystod beichiogrwydd) neu'n syth ar ôl iddo gael ei eni, pan fydd gwingiadau babandod yn dechrau mewn babanod, pan geir diagnosis o awtistiaeth mewn plant, pan fydd problemau gyda'r croen yn datblygu mewn pobl ifanc yn eu harddegau, neu pan fydd problemau gyda'r arenau'n ymddangos mewn oedolion. Mae'n bwysig gwybod bod sglerosis twberus yn effeithio'n wahanol ar bob unigolyn, hyd yn oed yn yr un teulu.

Ni cheir unrhyw nodwedd glinigol unigol sy'n hollol benodol i sglerosis twberus. Yn hytrach, caiff sglerosis twberus ei ddiagnosisio ar sail archwiliad corfforol gofalus ynghyd ag astudiaethau delweddu (sganiau). Nid yw'r profion hyn yn achosi poen i'r claf. Mae meini prawf diagnostig sydd wedi'u cyhoeddi ar gael i weithwyr proffesiynol gyfeirio atynt, ac mae angen i rai nodweddion fod yn bresennol neu fod yn bresennol ar y cyd â nodweddion eraill er mwyn cael diagnosis pendant o sglerosis twberus.

Mae nifer fach o glinigau sglerosis twberus y GIG i'w cael ledled y DU. Mae'r canllawiau ynghylch sglerosis twberus yn cynnig arweiniad gan arbenigwyr ynglŷn â sgrinio, monitro a thrin gwahanol agweddau ar sglerosis twberus.

Bydd y profion penodol a gaiff eu cynnal yn dibynnu ar oedran yr unigolyn yr amheuir bod ganddo sglerosis twberus, a gallant gynnwys y canlynol:

- Sgan delweddu cyseiniant magnetig (MRI) o'r ymennydd
- Sgan tomograffeg gyfrifiadurol (CT) o'r ysgyfaint, yr afu a'r arenau
- Sgan uwchsain o'r arenau
- Sgan uwchsain (ecocardiogram) er mwyn archwilio strwythurau'r galon
- Archwiliad o'r llygaid er mwyn chwilio am namau ar y retina
- Archwiliad o'r croen dan olau uwchfioled
- Profion genetig er mwyn diagnosiso sglerosis twberus a/neu gadarnhau diagnosis.



Sut y gallai sglerosis twberus effeithio ar unigolyn

Gall sawl math o nam ar yr ymennydd ymddangos mewn pobl sydd â sglerosis twberus. Bydd gan rai pobl yr holl namau hynny ac ni fydd gan bobl eraill yr un ohonynt. Fodd bynnag, bydd gan fwyafrif y bobl sydd â sglerosis twberus un o'r namau dan sylw. Mae'n bwysig sgrinio pob unigolyn sydd â sglerosis twberus, ac yna teilwra'r cynllun monitro ar gyfer pob unigolyn er mwyn sicrhau bod modd trin unrhyw broblemau pe baent yn codi.

Mae'r canllawiau ynghylch sglerosis twberus yn cynnwys gwybodaeth ynghylch pa mor aml ac ym mha oedran y dylai pobl gael eu monitro. Mae'r wybodaeth yn ymdrin ag amryw namau a thyiannau o amryw faint, ac mae hefyd yn cynnwys argymhellion a chamau gweithredu.

Chwyddau cortigol Ardaloedd dryslyd o'r ymennydd yw chwyddau cortigol, sy'n cynnwys celloedd abnormal, a'r ffordd orau o'u gweld yw drwy sgan MRI o'r ymennydd. Efallai y bydd gan rai pobl sawl chwydd, tra bydd gan bobl eraill un chwydd neu ddim chwydd o gwbl. Er y gall y chwyddau fod yn haws eu gweld ar sganiau gydag amser, ni fydd unrhyw chwydd newydd yn datblygu ar ôl i blentyn gael ei eni.

Arferai ymchwilwyr gredu bod anawsterau niwrolegol yn cael eu hachosi gan gyfuniad o'r canlynol:

-  Nifer a safle'r tiwmorau (chwyddau) yn yr ymennydd
-  Y mathau o ffitiau, oedran yr unigolyn pan ddechreuodd y ffitiau, a ph'un a yw'n bosibl rheoli'r ffitiau.

Fodd bynnag, wrth i ymchwilwyr wneud rhagor o waith, mae wedi dod i'r amlwg bod y namau molecwlaidd a achosir gan y trawsblygiad sglerosis twberus yn gallu arwain yn uniongyrchol at broblemau dysgu, problemau ymddygiad a phroblemau iechyd meddwl.

Nodylau is-ependymaidd ac astrocytomâu cell enfawr is-ependymaidd Croniadau bach o gelloedd ar waliau'r fentriglau ymenyddol (y manau yn yr ymennydd lle mae hylif yr ymennydd) yw nodylau is-ependymaidd. Yn aml bydd calsiwm yn cronni yn y nodylau, sy'n golygu ei bod yn hawdd eu hadnabod ar ddelweddau CT o'r ymennydd.

Tyfiannau sydd gan hyd at 15% o'r sawl sydd â sglerosis twberus yw astrocytomâu cell enfawr is-ependymaidd. Ni fyddant fel rheol yn tyfu nes y bydd yr unigolyn yn blentyn hŷn, yn berson ifanc yn ei arddegau neu'n oedolyn ifanc. Prin y bydd astrocytomâu'n tyfu ar ôl i unigolyn basio canol ei ugeiniau. Gellir tynnu'r tyfiant drwy lawdriniaeth, neu mewn rhai amgylchiadau gellir lleihau'r tyfiant drwy ddefnyddio cyffuriau. Mae rhagor o wybodaeth am y driniaeth hon â chyffuriau ar gael drwy gysylltu â'r Gymdeithas Sglerosis Twberus.



Epilepsi

Epilepsi yw nodwedd niwrolegol fwyaf cyffredin sglerosis twberus.

Bydd gan oddeutu 40% o blant sydd â sglerosis twberus, sydd dan 2 oed fel rheol, fath o epilepsi a elwir yn 'wingiadau babandod'. Mae'n bwysig bod gofawr yn ymwybodol o symptomau gwingiadau babandod a'u bod yn gofyn am gyngor meddygol yn gynnar os oes ganddynt bryderon. Gall fod yn anodd sylwi ar y symptomau ar y dechrau, ac yn aml bydd rhieni a gweithwyr proffesiynol ym maes iechyd yn eu camgymryd am gyflyrau eraill megis colig neu adlifiad.

Ar y dechrau, gall y ffitiau fod mor fach â'r pen yn plycio ychydig neu'r ên yn cael ei gwthio ymlaen. Gydag amser bydd y ffitiau'n tueddu i droi'n blyciadau mwy amlwg. Bydd y symudiadau eu hunain yn para am amser byr fel rheol, a byddant yn digwydd sawl gwaith i lawer o weithiau ar ôl ei gilydd. Byddant fel rheol yn digwydd wrth ddeffro yn y bore neu ar ôl cysgu am ychydig yn ystod y dydd. Yn aml, bydd y plentyn yn ymddangos yn gysglyd unwaith eto, er ei fod newydd ddihuno.

Pan fydd plant wedi dechrau cael gwingiadau babandod, efallai y byddwch yn sylwi bod eu datblygiad yn arafu. Efallai y byddant yn colli sgiliau yr oeddent wedi'u dysgu'n flaenorol ac y byddant yn colli diddordeb mewn pobl ac yn eu hamgylchedd. Efallai y bydd y gwingiadau'n tarfu ar eu patrwm cysgu ac y bydd y plant yn ymddangos yn bigog, y bydd golwg bell arnynt neu y byddant yn ymddwyn yn wahanol i'r arfer. Bydd y gwingiadau'n wahanol o'r naill blentyn i'r llall, ond fel rhiant/gofalwr chi yw'r person gorau i sylwi ar newidiadau yn eich plentyn ac mae'n bwysig bod eich pryderon yn cael eu cymryd o ddifrif.



Sicrhewch eich bod yn gwybod pwy y dylech gysylltu ag ef os byddwch yn credu bod eich plentyn yn cael ffitiau. Yn y DU, dylech gysylltu â'ch meddyg teulu neu ddefnyddio'r cyfleuster 'mynediad agored' i'ch ward bediatrig leol.

Gall plant hŷn ac oedolion ddatblygu mathau eraill o ffitiau. Yn achos rhai plant sydd â sglerosis twberus, gall eu cynnydd o ran datblygiad ddibynnu ar ba mor ddifrifol yw eu hepilepsi a pha mor dda y caiff ei reoli. Er mwyn lleihau effeithiau posibl epilepsi, mae'n hanfodol ei fod yn cael ei ddiagnosisio a'i drin yn brydlon. Ledled y DU ceir canolfannau epilepsi arbenigol a llawer o sefydliadau epilepsi sy'n darparu cyngor a chymorth cynhwysfawr ynghylch pob agwedd ar epilepsi. Mae rhai o

glinigau sglerosis twberus y GIG yn arbenigo ar sglerosis twberus ac epilepsi.

Ni fydd dros 50% o bobl sydd â sglerosis twberus ac epilepsi'n ymateb i feddyginiaeth wrth-epilepsi arferol, ac efallai y bydd angen triniaeth arall arnynt. Mae canolfannau epilepsi arbenigol ar gael yn y DU sy'n gallu cynorthwyo teuluoedd lle mae gan rywun epilepsi cymhleth ac sy'n gallu cynnig cyngor ynghylch triniaeth â chyffuriau, opsiynau deietegol a llawdriniaeth.

Gallu deallusol, dysgu a sgiliau academaidd gyda sglerosis twberus

Bydd gan bobl sydd â sglerosis twberus ystod eang iawn o allu deallusol – o lefel uchel iawn i lefel isel tu hwnt.

Bydd gan tua 30% o bobl sydd â sglerosis twberus namau dwys, bydd gan tua 20% ohonynt IQ sydd ychydig yn is na'r ystod arferol, a bydd gan tua 50% ohonynt IQ sy'n perthyn i'r un ystod â'r boblogaeth gyffredinol.

Ceir dau brif argymhelliad ynghylch cynnal asesiadau'n ymwneud â sglerosis twberus:

1. Dylid cynnal asesiad rheolaidd o ymddygiad a datblygiad gwybyddol er mwyn adnabod a thrin anawsterau sy'n ymddangos ac er mwyn sefydlu gwaelodlin ar gyfer gwerthuso unrhyw newidiadau'n nes ymlaen.

2. Dylid cynnal asesiad cynhwysfawr pan fydd newidiadau o ran ymddygiad neu ddatblygiad gwybyddol yn digwydd, er mwyn adnabod a thrin achosion sylfaenol unrhyw newid niwroymddygiadol.

Dylech gyfeirio at y canllawiau ynghylch Ymddygiad a Dysgu mewn perthynas â sglerosis twberus er mwyn cael arweiniad ynghylch y math o asesiadau, y gwaith monitro a'r cymorth sydd ar gael. Mae'r canllawiau ar gael ar wefan y Gymdeithas Sglerosis Twberus:

www.tuberous-sclerosis.org/factsheets.html

Anawsterau o ran ymddygiad

Dyma'r problemau y gellir sylwi arnynt gartref, yn yr ysgol neu mewn clinig. Mae rhai o'r anawsterau hyn o ran ymddygiad yn fwy cyffredin ymhlith pobl â sglerosis twberus sydd ag anabledd deallusol hefyd. Dyma rai enghreifftiau o'r anawsterau o ran ymddygiad sy'n gyffredin ymhlith pobl â sglerosis twberus:

- Cyswllt llygad gwael
- Ymddygiad ymosodol
- Stranciau
- Hunan-niwed
- Anawsterau cysgu
- Gorbryder
- Ymddygiad ailadroddus a defodaidd
- Datblygiad araf o ran lleferydd ac iaith
- Gorfywiogrwydd
- Aflonyddwch
- Ymddygiad mympwyol
- Iselder ysbryd
- Swildod mawr.

Oedi datblygiadol yw'r term a ddefnyddir pan fydd plant iau yn cyrraedd cerrig milltir yn hwyrach na phlant eraill. Gall oedi ddigwydd yn y modd y mae plentyn yn symud, yn cyfathrebu, yn meddwl ac yn dysgu, neu yn y modd y mae'n ymddwyn gydag eraill. Os bydd yr oedi'n parhau, efallai y bydd y plentyn yn cael diagnosis o anabledd datblygu. Mae anableddau datblygu penodol yn cynnwys awtistiaeth ac anhwylder diffyg canolbwyntio a gorfywiogrwydd.

Y croen



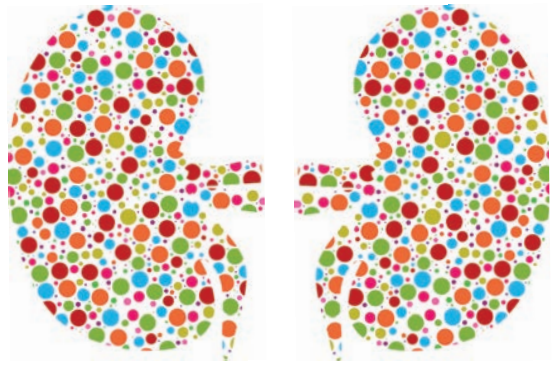
Gall amryw nodweddion croen ddatblygu o ganlyniad i sglerosis twberus. Efallai na fydd gan unigolyn sydd â sglerosis twberus unrhyw un o'r nodweddion canlynol, neu efallai y bydd ganddo rai neu bob un ohonynt:

- Rhannau o'r croen â llai o bigment na'r croen sydd o'u cwmpas yw **smotiau hypomelanotig** (smotiau siâp deilen onnen) ac maent felly'n ymddangos yn oleuach. Defnyddir golau uwchfioled i adnabod y smotiau hyn, oherwydd fel arall gall fod yn anodd eu gweld mewn babanod neu unigolion sydd â chroen golau
- Darn o groen tebyg o ran lliw i'r croen sydd o'i gwmpas yw'r hyn a elwir yn Saesneg yn **Shagreen Patch**, ond mae'n arw ac yn grychog fel croen oren. Bydd yn ymddangos ar y cefn fel rheol, ond gellir ei weld ar rannau eraill o'r corff hefyd.
- Gall **angioffibromata ar yr wyneb** ymddangos ar draws y bochau, y trwyn a'r ên. Bydd y lymphiau bach cochlyd hyn yn ymddangos yn aml pan fydd plentyn yn 4 neu'n 5 oed, a gall eu maint gynyddu wrth i'r plentyn fynd yn hŷn. Os bydd angioffibromata ar yr wyneb yn dechrau achosi problemau, gall dermatolegydd eu trin.
- Briwiau meddal neu led-galed i galed, neu friwiau y gellir eu gwasgu, o liw cnawd yw **plac talcen**. Mae'n ymddangos ar y talcen a chroen y pen. Yn ystod yr archwiliad cyntaf, defnyddir lamp Wood (golau uwchfioled) er mwyn gallu gweld y plac yn well, yn enwedig yn achos babanod a phobl sydd â chroen golau. Ar yr un pryd, dylai'r croen gael ei archwilio'n ofalus er mwyn gweld a oes arwyddion eraill o sglerosis twberus yn bresennol.
- Tyfiannau llyfn, caled o liw cnawd yw **ffibromata ewinol**, sy'n ymddangos wrth ymyl yr ewinedd neu o fan sydd dan yr ewinedd.

Yr arenau

Er na fydd llawer o'r namau ar yr arenau a gaiff pobl sydd â sglerosis twberus yn achosi unrhyw broblemau o gwbl, gall rhai ohonynt effeithio ar y modd y mae'r arenau yn gweithio. Y problemau mwyaf cyffredin gydag arenau pobl sydd â sglerosis twberus yw angiomyolipomata. Mae'r rhain yn bresennol yn arenau hyd at 80% o'r sawl sydd â sglerosis twberus. Mae gwaith monitro rheolaidd gan neffrolegydd ymgynghorol (arbenigwr arenau) yn elfen hanfodol o'r gofal a gaiff pobl sydd â sglerosis twberus.

Bydd angiomyolipomata'n dechrau tyfu yn ystod plentyndod, ond efallai na fyddant yn achosi problemau nes y bydd yr unigolyn yn oedolyn ifanc. Pan fydd angiomyolipomata wedi'u darganfod, bydd angen eu monitro. Gellir cael rhagor o wybodaeth am angiomyolipomata arenol ac opsiynau



o ran triniaeth drwy gysylltu â'r Gymdeithas Sglerosis Twberus.

Efallai y bydd gan bobl sydd â sglerosis twberus systiau cyffredin (lympiau llawn hylif) yn un o'u harenau neu yn y ddwy. Fel rheol, ni fydd y rhain yn achosi unrhyw broblemau. Bydd gan nifer fach (2%) o bobl sydd â sglerosis twberus arenau amlsystig hefyd, sy'n gallu achosi pwysedd gwaed uchel ac atal yr arenau rhag gweithio'n iawn. Mae'n bwysig bod pobl sydd â sglerosis twberus ac arenau amlsystig yn cael gofal gan arbenigwr arenau a chanolfan arenau.

Y galon

Bydd gan tua 50% o'r babanod a gaiff eu geni gyda sglerosis twberus diwmorau yn y galon (rhabdomyomata cardiaidd). Mae arbenigwyr yn argymhell y dylai pawb sy'n cael diagnosis o sglerosis twberus gael ecocardiogram ac electrocardiogram pan fyddant yn cael y diagnosis neu os amheuir bod sglerosis twberus amynt. Bydd hynny'n helpu i weld maint, lleoliad a nifer y tiwmorau. Mae'r tiwmorau hyn ar eu mwyaf o ran maint pan fydd y babi'n cael ei eni, a byddant yn lleihau gydag amser ac yn diflannu'n gyfan gwbl yn y pen draw. Bydd ychydig o unigolion yn cael problemau hirdymor â rhythm y galon, a bydd angen monitro hynny drwy gydol eu bywyd.



Yr ysgyfaint

Cymhlethdod sy'n ymwneud â'r ysgyfaint ac sy'n gysylltiedig â sglerosis twberus yw lymffangioleiomatosis (LAM). Caiff ei achosi wrth i gelloedd ordyfu yn y llwybrau anadlu, y pibellau gwaed a'r pibellau lymff. Mae LAM yn fwy cyffredin ymysg menywod na dynion, felly tybir bod yr hormon benywaidd estrogen yn chwarae rhan yn ei ddatblygiad. Felly, mae LAM yn digwydd rhwng y glasoed a diwedd y mislif. Mae'n digwydd ymhlith tua 30% o fenywod sydd â sglerosis twberus, ond dim ond i nifer fach o fenywod y mae'n achosi problemau anadlu. Dylai menywod sydd â sglerosis twberus a LAM ac sy'n ystyried beichiogi drafod hynny â'u meddyg yn gyntaf.

Ymhlith pethau eraill, mae arbenigwyr ar sglerosis twberus yn argymhell sgan CT manwl a ddilynir yn fuan gan asesiad gan feddyg ymgynghorol ym maes anadlu, sy'n gyfarwydd â sglerosis twberus/LAM. Mae rhagor o wybodaeth ynghylch sgrinio am LAM, ei fonitro a'i drin ar gael drwy gysylltu â'r Gymdeithas Sglerosis Twberus.



Y llygaid

Bydd gan bron 50% o bobl sydd â sglerosis twberus diwmorau diniwed (nad ydynt yn ganseraidd) sy'n effeithio ar y llygaid. Fodd bynnag, prin iawn yw'r achosion lle



byddant yn tyfu ac yn newid, felly ni fydd angen eu trin fel rheol. Gall offthalmolegwyr (meddygon llygaid) weld a yw'r tyfiannau hyn yn bresennol.

Y dannedd a'r geg

Mae'n bosibl y bydd gan bobl sydd â sglerosis twberus ffibromata (bydd cig eu dannedd (gums) yn gordyfu) a phantiau yn eu dannedd (oherwydd bod enamel y dannedd yn wan). O ganlyniad, bydd y dannedd a meinwe cig y dannedd ychydig yn wahanol, a bydd angen ychydig yn rhagor o ofal i'w cadw'n iach. Bydd enamel y dannedd yn cynnwys pantiau fan hyn a fan draw ar unrhyw arwyneb, lle gall pydredd ddechrau. Gall deintydd weld y pantiau sydd mewn enamel yn hawdd. Mae'n bwysig cadw'r dannedd yn eithriadol o lân, sy'n cynnwys eu brwsio a'u fflosio'n rheolaidd.

Organau eraill

Gall systiau ac angiomyolipomata ymddangos mewn organau eraill megis y pancreas, yr ofariau neu'r afu. Fel rheol, ni fyddant yn achosi unrhyw broblemau ac felly ni fydd angen eu trin. Os byddant yn achosi symptomau, bydd angen i'r arbenigwr priodol eu trin.

Geneteg sglerosis twberus

Mae dau enyn, sglerosis twberus 1 a sglerosis twberus 2, wedi'u hadnabod a gall newidiadau i'r genynnau hynny achosi sglerosis twberus. Os bydd gan un rhiant sglerosis twberus, ceir siawns 50:50 y bydd plant y rhiant yn etifeddu'r genyn diffygiol. Mae tua un o bob tri unigolyn sydd â sglerosis twberus wedi etifeddu genyn diffygiol o riant sydd â'r cyflwr. Mewn dau o bob tri phlentyn sydd â sglerosis twberus, nid oes gan yr un o'r ddau riant y cyflwr. Yn yr achosion hynny, credir mai achos y sglerosis twberus yw trawsblygiad "digymell" neu newydd, a'r plentyn hwnnw felly fydd yr unigolyn cyntaf yn y teulu i gael sglerosis twberus. Ni wyddys beth yw achos y trawsblygiadau newydd hyn.



Bydd gan nifer fach o rieni nad yw sglerosis twberus yn effeithio amynt yn gorfforol, ond y mae ganddynt blentyn sydd â sglerosis twberus, drawsblygiad yng nghelloedd eu hwyau neu'u sberm yn unig; gelwir hynny'n fosäigiaeth llinach celloedd cenhedlu.

Os oes gan rieni, nad yw sglerosis twberus yn effeithio amynt, un plentyn eisoes sydd â sglerosis twberus, mae'r siawns y gallent gael ail blentyn â sglerosis twberus yn oddeutu 3% (neu'n dri mewn 100).

Gellir defnyddio profion genetig i adnabod pa drawsblygiad, yn y genyn sglerosis twberus 1 neu'r genyn sglerosis twberus 2, sy'n achosi sglerosis twberus unigolyn. Dim ond mewn canolfannau geneteg y gellir cynnal profion o'r fath, a byddant yn rhoi cyngor a gwasanaeth cwnsela cyn cynnal unrhyw brofion. Gellir gweld y genyn mewn tua 80% o achosion. Gallai'r wybodaeth hon fod yn ddefnyddiol mewn rhai amgylchiadau. Mae canolfannau geneteg rhanbarthol ar gael ledled y DU ac maent i gyd yn gyfarwydd â sglerosis twberus a'i natur amrywiol a chymhleth.

Gwybodaeth a chymorth

Mae'r Gymdeithas Sglerosis Twberus yma i'ch helpu a'ch cefnogi.

Y peth cyntaf y mae angen ei ddeall yw bod sglerosis twberus yn glefyd cymhleth iawn. Mae sglerosis twberus yn effeithio'n wahanol ar bob unigolyn, felly efallai y bydd yr hyn y gallech fod yn ei ddarllen am un unigolyn a'r modd y mae sglerosis twberus yn effeithio ar ei fywyd ef fod yn eithaf gwahanol i'r modd y mae'n effeithio ar eich bywyd chi.

Un peth arall i'w gofio yw bod gwahanol agweddau ar sglerosis twberus yn effeithio ar fywyd unigolyn ar wahanol adegau. Er enghraifft, efallai y byddwch chi'n pryderu am y tiwmorau yng nghalon babi newydd-anedig sydd newydd gael diagnosis o sglerosis twberus, ond efallai mai'r unig beth y bydd angen i bobl yn eu 40au bryderu amdano fydd y tiwmorau yn eu harennau.



Gall byw gyda sglerosis twberus achosi nifer o heriau a llawer o ansicrwydd, ond rydym wedi dysgu llawer am sglerosis twberus dros y degawd diwethaf ac mae mwy o ymchwil nag erioed o'r blaen yn digwydd i'r cyflwr.

Gall y Gymdeithas Sglerosis Twberus eich helpu i gael gafael ar y wybodaeth gywir a dibynadwy y bydd arnoch ei hangen, pryd bynnag y bydd arnoch ei hangen. Gall y Gymdeithas Sglerosis Twberus drafod â chi a'ch cyfeirio at wasanaethau arbenigol, a gall helpu i feithrin ymwybyddiaeth a dealltwriaeth o sglerosis twberus ymysg gweithwyr proffesiynol.

Mae croeso i chi gysylltu â'r Gymdeithas Sglerosis Twberus drwy'r wefan **www.tuberous-sclerosis.org** neu drwy ffonio **0207 922 7731**.

Ymgynghorwyr y Gymdeithas Sglerosis Twberus

Mae gennym dîm o Ymgynghorwyr sydd wedi'u lleoli ledled y DU.

Dyma enghreifftiau o'r ffyrdd y gallwn helpu:

- Cynorthwyo pobl sy'n mynychu cyfarfodydd â gweithwyr proffesiynol, cyfarfodydd adolygu mewn ysgolion a chyfarfodydd ynghylch gofal iechyd, pobl sy'n ymwneud â phrosesau cwyno a phobl sy'n ymweld ag ysbytai arbenigol
- Helpu unigolion i drafod â gwasanaethau cymdeithasol a gweithwyr proffesiynol ym maes gofal iechyd
- Trafod ymholiadau cymhleth ynghylch sglerosis twberus ar eich rhan â'n hymgyngorwyr meddygol proffesiynol
- Darparu sesiynau codi ymwybyddiaeth o sglerosis twberus ar gyfer staff mewn cartrefi preswyl, llety â chymorth ac ysgolion, ac ar gyfer staff proffesiynol megis nyrsys os yw hynny'n briodol
- Helpu i sefydlu grwpiau cymorth rhanbarthol lleol
- Cynnal digwyddiadau a chyfarfodydd i gyfnewid gwybodaeth, rhannu profiadau a chwrdd â phobl eraill sydd mewn sefyllfaoedd tebyg.

Y Gymdeithas Sglerosis Twberus

“ Cynnig gobraith yn awr, ”
a gwellhad llwyr yn y dyfodol

Deunyddiau cyfeirio

Mae rhestr o ddeunyddiau cyfeirio gwyddonol ynghylch sglerosis twberus, clinigau sglerosis twberus ac ymgynghorwyr proffesiynol sglerosis twberus ar gael o ofyn amdani.

Rydym yn gwerthfawrogi eich adborth

Byddem yn ddiolchgar pe baech yn ein helpu i wella'r wybodaeth a gynigir gennym, drwy rannu eich sylwadau ynghylch y cyhoeddiad hwn. Mae croeso i chi anfon e-bost i information@tuberous-sclerosis.org neu ysgrifennu atom yn y cyfeiriad isod.

Cynorthwyo'r Gymdeithas Sglerosis Twberus

Mae'r Gymdeithas Sglerosis Twberus yn darparu'r wybodaeth hon yn rhad ac am ddim ond os hoffech helpu i dalu'r gost, ewch i'r adran codi arian ar ein gwefan i roi cyfraniad:

www.tuberous-sclerosis.org/fundraising.html

Neu anfonwch sic neu archeb bost i'r cyfeiriad canlynol:

Y Gymdeithas Sglerosis Twberus/The Tuberous Sclerosis Association, CAN Mezzanine, 32-36 Loman Street, Southwark, London SE1 0EH.

Cysylltu â ni

Os hoffech gael cymorth neu ragor o wybodaeth am unrhyw agwedd ar sglerosis twberus, cysylltwch â ni yn y cyfeiriad canlynol:

Y Gymdeithas Sglerosis Twberus / Tuberous Sclerosis Association, CAN Mezzanine, 32-36 Loman Street, Southwark, London SE1 0EH

Drwy e-bost: admin@tuberous-sclerosis.org

Ar ein gwefan: www.tuberous-sclerosis.org

Dros y ffôn: **0207 922 7731**

Ymuno â'r gymuned sglerosis twberus ar-lein:



www.facebook.com/thetsauk



www.twitter.com/UKTSA



www.youtube.com/TSAssociationUK

Nodiadau

Ynglŷn â'r Gymdeithas Sglerosis Twberus

Ni yw'r unig elusen yn y DU sy'n gweithio'n benodol i gynorthwyo pobl y mae sglerosis twberus yn effeithio arnynt.

Ein nod yw sicrhau bod pawb y mae sglerosis twberus yn effeithio arnynt yn cael y gofal a'r cymorth y mae arnynt eu hangen.

- **TSCampaign:** Ein hymrwymiad i godi ymwybyddiaeth a hybu newid cadarnhaol
- **TSCare:** Ein hymrwymiad i wella ansawdd bywyd pawb y mae sglerosis twberus yn effeithio arnynt
- **TSCure:** Ein hymrwymiad i ymchwil



www.tuberous-sclerosis.org admin@tuberous-sclerosis.org Tel: 0207 922 7731

Mae'r Gymdeithas Sglerosis Twberus yn gwmni cyfyngedig drwy warant sydd wedi'i gofrestru yng Nghymru a Lloegr - rhif 2900107

Rhif cofrestru'r elusen yn Lloegr - 1039549

Rhif cofrestru'r elusen yn yr Alban - SC042780

Swyddfa gofrestredig: CAN Mezzanine, 32-36 Loman Street, London SE1 0EH

Ymwadiad Rydym wedi gwneud pob ymdrech i sicrhau bod y wybodaeth yn y cyhoeddiad hwn yn gywir adeg ei hargraffu. Nid ydym yn derbyn cyfrifoldeb am unrhyw wallau na bylchau, a gallai polisi ac arferion newid.