

Ngāue 'aki pē ki he MAVAHE – 'Oku 'ikai ke mau fie kau

Kapau 'oku 'IKAI ke ke loto ke tānaki e fakamatala 'a'au/ho tamá ki he Registry kātaki 'o fakakakato 'a lalo. *Fakafoki ho'o foomu kuo fakakakató ki he tokotaha ngāue pe tēpile talitali kakaí.*

'Oku 'ikai ke u loto ke u kau pe ko 'eku tamá, 'i he Registry pea 'oku mahino kiate au he 'ikai uesia 'e he'eku filí 'a e tokoni fakaemo'ui lelei 'i he kaha'ú kiate au pe ko 'eku tamá.

Hingoa 'o e Tamasi'í/Tokotaha 'oku kaú:

Hingoa 'o e Mātu'á/Tauhí:

Fakamo'oni e Tokotaha Kaú/Mātu'a:

'Ahó: _____

Admin use only – affix patient sticker here

CHAANZ Congenital Heart Disease Registry

Fakapa'anga 'a e Polōsekí: 'Inisititiuti Fakatotolo ki he Mafú

Pule Registry: Palōfesa Geoff Strange

Tokotaha Fakatotolo Tefitó: Palōfesa David Celermajer

Tokotaha Fakatotolo Tefito 'Aokalaní: Dr Clare O'Donnell

'E lava ke ma'u atu e fakamatala fakaikiiki ki he akó ni 'i he kouti QR ko 'eni pe ko e <https://www.chaanz.org.au/participant-information-nz>



“Oku tokoni'í 'e he Heart Kids New Zealand 'a e fānau mo e kakai lalahi 'oku mahaki mafú mo tokoni'í 'a e CHAANZ Registry 'i hono misiona ke mahino'í lelei ange 'a e mafasia 'o e CHD 'i Nu'usila mo 'Aositelēliá”

Te Whatu Ora
Health New Zealand
Te Toka Tumai Auckland

Starship
Child Health

A+ number: 9540, 2023 FULL 12788, v1.2, 17/05/2024

Te Whatu Ora Health New Zealand

'Oku mau fiefia ke talanoa kiate koe mo ho fāmilí fekau'aki mo 'emau heart health registry:

CHAANZ Congenital Heart Disease Registry



Kia Ora, Hello, Talofa Lava, Bula Vinaka, Fakalofa lahi, Malo e Lelei!

Ko e hā 'a e CHAANZ Registry?

CHAANZ: Congenital Heart Alliance of Australia and New Zealand. Ko e CHAANZ Congenital Heart Disease (CHD) Registry ko ha database ia 'oku tātaki atu e ngaahi fakamatala ki he mo'ui lelei 'i he kau 'Aositelēliā mo e kau Nu'usila 'oku nau ma'u 'a e (palopalema ki he fa'unga 'o e mafū talu hono fā'ele'i). 'Oku mau loto ke tātaki e fakamatala mei he kakai 'oku nau mo'ua 'i he CHD ke mahino'i lahi ange 'a e founga 'okú ne uesia ai 'enau mo'ui lelei 'i he toenga 'o 'enau mo'ui. 'I he Starship Child Health, Te Toka Tumai Auckland, 'oku mau tātaki foki ha fakamatala mei he fānau 'oku mau sio 'oku nau ma'u ha ngaahi palopalema 'i he fa'unga 'o e mafū.

'Oku fiema'u nai ke u kau ki ai?

'Oku 'atā pē ke fili tau'atāina ke kau ki he fakatotolo ko 'enī. Kapau 'okú ke fili ke 'oua te ke kau, 'e 'ikai fiema'u ke ke kau, te ke lava 'o fili ke "Mavahe".

'Oku 'uhinga nai ki he hā 'a e "Mavahé"?

['E 'otomētiki pē hono fakakau koe ki he Registry tukukehe kapau te ke talaange ki he timi fakatotoló 'oku 'ikai ke ke fie kau \(mavahe\).](#) Te ke lava 'o mavahe 'i ha fa'ahinga taimi pē 'i he kaha'ú 'aki ho'o fakahā mai kia mautolu. Te ke ma'u 'a e tauhi lelei taha mei he'emaui timi fakafaito'ó tatau ai pē pe te ke kau pe 'ikai.

Ko e hā 'a e taumu'a 'o e Registry?

'Oku faka'amu 'a e Registry ke fakataha'i 'a e fakamatala mei he ngaahi 'iuniti paediatric mo e congenital heart lalahi ke mau lava 'o mahino'i lelei ange 'a e ngaahi a'usia 'emau kau mahakí mo 'enau ngaahi fiema'u 'i he'enau mo'ui. 'I Aotearoa, 'oku mau tātaki ha fakamatala mei he kau mahaki 'oku tauhi kinautolu 'e he Starship mo e Ngaahi Falemahaki 'Aokalani

Ko e hā e 'uhinga 'oku totonu ai ke u kau?

'Oku 'ikai ha ngaahi monū'ia ia ki ha taha 'e kau mai (pe ko honau fāmilí /whānau/Aiga), ka 'i hono tātaki e fakamatalá mei ha falukunga kakai tokolahi, 'oku faka'amu te mau mahino'i lelei ange 'a e ngaahi fiema'u 'a e kakai & feau 'enau ngaahi fiema'ú ke tokangaekina lelei ange ai kinautolu.

'Oku 'i ai nai ha me'a te u totongi?

'Oku 'ikai ha totongi ki ho'o kau mai ki he Registry.

Fēfē kapau 'e fai 'e ha taha ha kovi ki he'eku ngaahi lekooti mo'ui lelei pe fakaikiiki fakatautahá?

'Oku ngāue 'a e kau fakatotoló 'i he malumalu 'o e lao mamafa ki he totonu fakatautahá ke fakasi'isi'i ha fakatamaki kia koe. 'Oku fakalele 'a e Registry 'i ha feitu'u malu, pea ko e ni'ihiki tokosi'i pē kuo fakangofua te nau lava 'o vakai ki ho'o fakamatala fakatautahá. 'E 'ikai pulusi ha lipooti 'oku 'asi ai ha fa'ahinga fakaikiiki te ne fehokotaki ai mo koe.

Ko e hā 'oku fiema'u ke u fai kapau 'oku ou fiefia ke u kau pe ko 'eku tamá?

'Ikai ha me'a makehe. 'E fakahū 'a e fakamatala kuo tātaki ko ha kongahō 'a'ahi ki he kiliniki pe ko ho tamá mei he pōtalanoa mo e sivi he 'aho ní, ki ha database fakatotoló. 'I ho'o kau ki he Registry, 'e 'ikai fiema'u ke ke toe fai ha ngaahi faito'o makehe pe ko ha ngaahi sivi.

Kapau na'e fā'ele'i koe mo ha mahaki (congenital), 'e 'ave ho'o fakamatalá ki ha database 'i 'Aositelēliā. Kapau na'á ke ma'u 'a e mahakí hili hono fā'ele'i koé, 'e seivi ho'o fakamatalá 'i ha database 'i loto 'i he Falemahaki Starship.

Ka 'ikai ke u fie kau (pe loto ke kau 'eku tamá), te u mavahe fēfē nai?

'Oku fakapipiki ha kaati ki he la'ipepa ko 'enī 'a ia te ke lava 'o fakakakato pea 'ave ki ho'o toketaá, pe neesí pe ko e tokotaha talitali kakaí. Ka 'ikai, te ke lava 'o scan 'a e kouti QR 'i muí pe 'alu ki he uepisaití 'o fakakakato 'a e foomu mavahé. Pe ko ho'o talaange pē ki ho'o timi he 'ahó ni 'oku 'ikai ke ke loto ke fakakau 'a e fakamatala 'a koé/ko ho'o tamá pea te nau fakakakato leva 'a e 'mavahé' ma'au. Kapau 'oku 'ikai ke ke fiefia ke kau, he 'ikai uesia ai ha tokoni atu kia koe he 'ahó ni.

'I ho'o 'a'ahi hoko mai ki homau 'iunití, mahalo 'e toe 'oatu 'a e fakamatala tatau ka 'e 'osi 'asi pē kuo lekooti ho'o 'mavahé' – te mau seivi 'a e fakamatala ko iá 'i he tohi fakatotoló 'o a'u ki he 'osí.

Te u 'ilo fēfē nai 'oku malu 'eni?

Ko e kātōa e ngaahi fakatotolo kotoa pē 'i 'Aositelēliā & Nu'usila 'oku vakai'ia 'e ha kulupu tau'atāina, 'oku ui ko e Health and Disability Ethics Committee (HDEC), 'a ia 'oku nau fakapapau'i 'oku feau 'e he ngaahi fakatotoló 'a e tu'unga faka'ēfika kuo fokotu'ú. 'Oku fa'u 'a e kōmiti ko 'enī ke malu'i 'aki koe mo ho'o ngaahi totonú kapau te ke fili ke kau. Kuo fakangofua 'a e fakatotolo ko 'enī 'i Nu'usila 'e he Northern A Health and Disability Ethics Committee (2023 FULL 12788)

☎ 0800 400 569 (faka'eke'eke ki he Potungāue Mo'ui) |

✉ hdecs@health.govt.nz

Ko hai te u fehu'i ki ai ki ha fakamatala lahi ange?

Ko ho'o toketā pe neesi mataotao ki he mafū ko ha tokotaha lelei ia ke talanoa ki ai. Kapau 'oku 'i ai ha'o fa'ahinga fehu'i pe hoha'a 'i ha fa'ahinga taimi pē, te ke lava 'o fetu'utaki ki he:

Kou'otinea fakatotoló: CHAANZ@adhb.govt.nz

Timi neesi mataotao 'i he Paediatric cardiology:

Paedcard.ns@adhb.govt.nz

Timi neesi mataotao 'i he congenital heart disease ki he kakai lalahi: achdnurse@adhb.govt.nz

Kapau 'okú ke fie talanoa ki ha taha 'oku 'ikai kau 'i he fakatotoló, te ke lava 'o fetu'utaki ki ha tokotaha ngāue independent health and disability advocate 'i he:

☎ 0800 555 050 | ✉ advocacy@advocacy.org.nz

<https://www.advocacy.org.nz/>

Kapau 'okú ke fiema'u ha tokoni ki he anga fakafonua Maori, fetu'utaki ki he pulengāue ki he He Kamaka Waiora (Māori Health Team) 'aki ho'o telefoni ki he 09 307 4949 ext 29200. Kaveinga fakavahefonua 'o e fakatotoló (CHAANZ) mo e hinga 'o e tokotaha fakatotolo tefitó (Dr Clare O'Donnell).

Tokoni'i 'e he:

