

Fa'aaogā pe a LĒ AUI – Matou te lē mananao e auai

Afai e te LĒ manao e aoia mo le Resitala faamatalaga e fa'atatau ia te oe poo lou alo fa'amolemole fa'atumu le pepa o loo i lalo. *Fa'afoi lau pepa ua uma ona fa'atumu i se isi o le afaigaluega poo le kesi o i luma.*

Ou te lē manao ou te auai/pe auai la'u tama i le Resitala ma ou te malamalama o la'u fa'aiuga o le a lē aafia ai le tausiga fa'alesoifua mālōlōina i le lumanai mo a'u poo la'u tama.

Igoa o le Tamaitiiti/Tagata auai:

Igoa o le Matua/Tagata Tausifanau:

Saini a lē e Auai/Matua:

Aso: _____

Admin use only – affix patient sticker here

CHAANZ Congenital Heart Disease Registry

Fa'atupeina o le Poloketi: Heart Research Institute

Pule o le Resitala: Polofesa Geoff Strange

Ta'ita'i Lagologo o le Suesuega: Polofesa David Celermajer

Ta'ita'i Suesue i Aukilani: Dr Clare O'Donnell

E maua fa'amatalaga auiliili e uiga i lenei suesuega i le fa'ailoga QR code poo le <https://www.chaanz.org.au/participant-information-nz>



“O le Heart Kids New Zealand e lagologoina tamaiti ma tagata matutua e maua i gasegase o le fatu ma lagologoina foi le CHAANZ Registry i la latou sini ina ia malamalama atili i le tulaga ogaōga o le Gasegase o le Fatu talu ona Fanau mai i Niu Sila ma Ausetalia”

Te Whatu Ora
Health New Zealand
Te Toka Tumai Auckland



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

Te Whatu Ora
Health New Zealand

Matou te fia ta'u atu ia te oe ma lou āiga la matou resitala o le soifua mālōlōina o le fatu:

CHAANZ
Congenital Heart
Disease Registry

(Resitala o Gasegase o le Fatu talu ona Fanau mai)



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

O le ā le Resitala o le CHAANZ?

CHAANZ: Congenital Heart Alliance of Australia and New Zealand. O le Resitala o Gasegase o le Fatu talu ona Fanau mai (CHAANZ Congenital Heart Disease (CHD)) o se fa'amaumauga e aoina ai fa'amatalaga fa'alesoifua mālōlōina i tagata Ausetalia ma Niu Sila ua fa'amaoniaina e ma'i fatu talu ona fanau mai (o se fa'aletonu o le fatu talu ona fanau mai). Matou te mananao e aoina fa'amatalaga o tagata e maua i gasegase o le fatu talu ona fanau mai ina ia malamalama atili pe fa'apefea i lea tulaga ona aafia lo latou soifua mālōlōina i le olaga atoa. I le Starship Child Health, Te Toka Tumai i Aukilani, e matou te aoina foi fa'amatalaga o tamaiti matou te vaai e maua i isi fa'aletonu tau i le fatu.

Pe e tatau ona 'ou auai?

E tu'uofu le auai i leni suesuega. Afai e te filifili e te lē fia auai, e te lē tau auai fua, ma e mafai ona e filifili le "Lē Auai" ("Opt-out").

O le ā le uiga o le "Lē Auai"?

O le a otometi lava ona aofia oe i le Resitala se'i vagana ua e ta'u atu i le 'ausuesue e te lē manao e auai (lē auai). E mafai ona e alu-ese pe lē auai i soo se taimi lava i le lumanai i lou fa'ailoa mai lea ia i matou. O le a e mauaina le tausiga sili mai au foma'i e tusa lava pe e te auai pe leai foi.

O le ā le auga o le Resitala?

O loo fa'amoemoe le Resitala e tu'u fa'atasia fa'amatalaga mai vaega tetele o le soifua mālōlōina o tamaiti ma gasegase o fatu talu ona fanau mai i Ausetalia ma Niu Sila ina ia mafai ona matou malamalama atili i tulaga fa'alesoifua mālōlōina e oo ia i latou e aafia i ia gasegase ma o latou manaoga i le olaga atoa. I Aotearoa, o loo matou aoina fa'amatalaga o tagata gasegase o loo maua le tausiga fa'afoma'i i le Starship ma falema'i i Aukilani.

Aisea e tatau ona 'ou auai ai?

E leai ni aogā patino e maua e se tagata auai (poo lona Āiga), ae o le aoina o fa'amatalaga mai i le toatele o tagata e matou te fa'amoemoe e malamalama atili lelei ai i manaoga o leni komiuniti ma lagolago ma fautuaina na manaoga ina ia saunia ni tausiga lelei.

Pe ou te totogiina ai se tupe?

E leai se tupe e totogi ina ia auai ai i le Resitala.

E fa'apefea pe afai e faia e se tagata se mea leaga i a'u fa'amaumauga fa'alefalema'i poo fa'amatalaga e fitoitonu ia te a'u?

E galulue tagata suesue i lalo o tulafono e fa'amamafa ai le lē fa'alau'iteleina o fa'amatalaga, e fa'aitiitia ai soo se lamatiaga ia te oe. O loo fa'agaioina le Resitala i luga o se polokalame malupuipua, ma e na o tagata fa'atagaina o le 'a mafai ona vaai i ou fa'amatalaga patino. E leai se lipoti o le 'a fa'asalalauina e iai nifa'amatalaga e mafai ona feso'otai atu ia te oe.

O le ā se mea ou te faia pe afai ou te fiafia mo a'u poo la'u tama e auai?

E leai se mea fa'aopoopo. O fa'amatalaga e aoina mai o se vaega o le tausiga fa'afoma'i mo oe poo lou alo mai i suesuega ma suega o leni aso o le a tu'uina i totonu o fa'amaumauga o suesuega. O le auai i le Resitala o le a lē manaomia ai oe e faia ni fa'asologa fa'aopoopo poo suega.

Afai na e fanau mai ma lou ma'i (ma'i na e fanau mai lava ma oe/congenital), o le a lafo ou fa'amatalaga i se teuga fa'amaumauga (database) i Ausetalia. Afai na maua lou ma'i ina ua uma ona e fanau mai (maua ina ua uma ona fanau mai/acquired), o le a fa'amauiina ou fa'amatalaga i totonu o teuga fa'amaumauga a le Falema'i o le Starship.

Afai ou te lē manao e auai (pe lē manao i la'u tama e auai), e fa'apefea ona 'ou lē auai?

O loo fa'apipi'i atu se pepa i leni laupepa e mafai ona e fa'atumuina ma tu'u atu i lau foma'i poo se tausisoifua poo le afaigaluega fa'afeiloa'i. I le isi itu, e mafai ona e fa'aaogāina le fa'ailoga le QR code o loo i tua pe asiasi le upegatafa'ilagi ma fa'atumu le pepa lē auai. Pe e te ta'u atu foi i la matou afaigaluega o leni aso e te lē manao e aofia fa'amatalaga fa'alesoifua mālōlōina a oe ma lou alo ma o le a latou fa'atumuina mo oe le pepa "lē auai". Afai e te lē o fiafia e te auai o le 'a lē aafia ai le tausiga matou te faia mo oe i leni aso.

A e asiasi i la matou ofisa i se taimi e sosoo ai e ono toe tu'uina atu leni fa'amatalaga ae o loo fa'aaoga le 'lē auai' na e tuuina mai i le taimi ua te'a, o le a matou teuina fa'amatalaga i fa'amaumauga o le suesuega.

E fa'apefea ona ou iloa e saogalemu leni tulaga?

O suesuega uma i Ausetalia ma Niu Sila e auai ai tagata e iloiloina e se komiti tuto'atasi o tagata, e ta'ua o le Health and Disability Ethics Committee (HDEC), o i latou nei e siakiina suesuega e talafeagai ma tulaga o aiaiga fa'atulafonoina. O leni komiti e puipua lou soifua manuia ma aiā tatau pe 'a e filifili e te auai. O leni suesuega ua fa'amaoniaina i Niu Sila e le Northern A Health ma le Disability Ethics Committee (2023 FULL 12788)
☎ 0800 400 569 (mataupu lautele a le Matagaluega o le Soifua Mālōlōina) | ✉ hdecs@health.govt.nz

O ai ou te fesili i ai mo nisi fa'amatalaga?

O lau foma'i poo le tausisoifua fa'apitoa o le fatu o se tagata lelei e te talanoa i ai. Afai e iai ni au fesili poo ni popolega poo soo se vaega lava, e mafai ona e fa'afeso'otaiina:

Ta'ita'i lagolago o le suesuega: CHAANZ@adhb.govt.nz

'Autausisoifua fa'apitoa o fatu o tamaiti:

Paedcard.ns@adhb.govt.nz

'Autausisoifua fa'apitoa o gasegase o fatu o tagata matutua na fananau mai i latou: achdnurse@adhb.govt.nz

Afai e te fia talanoa i se tasi e lē o aofia i le suesuega, e mafai ona e fa'afeso'otaiina se fautu tuto'atasi o le soifua mālōlōina ma gasegase o manaoga fa'apitoa i le:

☎ 0800 555 050 | ✉ advocacy@advocacy.org.nz
<https://www.advocacy.org.nz/>

Afai e te manaomia se lagolago fa'aleaganuu a Māori, fa'afeso'otai le tagata fa'afao mo le He Kamaka Waiora (Māori Health Team) i le telefoni 09 307 4949 laina. 29200. Ta'u le ulutala o le suesuega (CHAANZ) ma le igoa o le fa'aululuga o le suesuega (Dr Clare O'Donnell).

Lagolagoina e:

