



PEPA FA'AMATALAGA MO AIGA

Tusitala: Aisea e 'ese'ese ai taunu'uga o le fa'ama'i fatu (congenital heart disease) mo atunu'u eseese?

Tusitala Pupu'u: ECHO - Examining Congenital Heart Outcomes

Lagolago/Sponsor: Univesite o Aukilani

Ta'ita'i o su'esu'ega: Dr Simone Watkins

Nofoaga su'esu'e: Liggins Institute

Numera feso'ota'i: 09 923 6691 / 027 342 5811

Reference Komiti o amioga tatau: 21/CEN/128

Matou te fiafia e vala'au atu ia te oe e auai i le matou su'esu'ega e fa'atatau i le su'esu'eina pe aisea e 'ese'ese ai taunu'uga o le fa'ama'i fatu (congenital heart disease) i Niu Sila mo atunu'u eseese? O lou auai ma le ofoina atu o lou tagata ma le lotomalie, e mafai ona e tu'umuli ese mai ai i so'o se taimi. O lau filifiliga i le auai po'o lou lē auai i lenei su'esu'ega, e lē afaina lea, pe a'afia ai fo'i le tausiga o oe ma lou pepe. Afai ete fia auai i le taimi nei ae toe sui lou mafaufau i se taimi mulimuli ane, o le a lē afaina lea

O le a feso'asoani lenei pepa fa'amatalaga ia te oe ma lau filifiliga pe ete auai pe leai. O lo'o fa'a'iloa mai ai le mafuaaga ua matou faia ai lenei su'esu'ega, po'o a mea e te a'afia ai i lou auai mai i le su'esu'ega, o fa'amanuiaga ma ni mea e ono lamatia ai, ma le mea e tupu pe a mae'a le su'esu'ega. O le a matou fa'amatala atu fa'amatalaga ma tali ni au fesili o iai. E te lē tau filifili i le taimi nei pe ete fia auai i lenei su'esu'ega. Ae e te le'i filifili e te auai, e ao ona e talanoa i nisi tagata e pei o tagata o lou aiga po'o au uō e uiga i lenei su'esu'ega.

Afai ete fia auai i lenei su'esu'ega, o le a tu'uina atu se pepa fa'atagaina i le itulau mulimuli o lenei pepa. O le a tu'uina atu ia te oe se kopi o le pepa fa'amatalaga ma le pepa fa'atagaina ete teuina.

O lenei pepa e 8 itūlau le umi, e aofia ai ma le pepa fa'atagaga. Fa'amolemole ia e mautinoa na e faitauina ma malamalama i itulau uma. O talanoaga a le fa'alapotopotoga o le a fa'aperetania, ae peita'i, o lo'o avanoa nisi o le au su'esu'e, latou te mafai ona talanoa ma malamalama i le Gagana Samoa pe afai e te mana'o e fa'asamoa lau fa'atalanoaga.



O LOU AUAI SA'OLOTO MA LOU TU'UMULI ESE.

O tagata auai uma e auai mai i lenei poloketi, e ofo fuaina atu, po'o lau filifiliga saoloto e te auai ai. Afai fo'i e te filifili e te lē fia auai, o le a lē afaina lea i so'o se auala. Afai ete fia tu'umuli ese ae le'i mae'a le fa'atalanoaga, e leai se afaina. O lou filifiliga i le auai po'o lou lē auai i lenei su'esu'ega, e lē afaina ai lou tagata, pe a'afia ai fo'i le tausiga o oe ma lou pepe.

O LE A LE AUTU O LENEI SU'ESU'EGA?

O le matou fa'amoemoe ia maua ni fa'amatalaga ina ia matou malamalama ai i nisi o vaega e a'afia ai le ese'ese o fa'ai'uga o pepe mai atunu'u eseese o lo'o fananau mai ma ma'i o le fatu i Niu Sila. I le fa'asoaina mai o sou manatu, matou te va'ava'ai ai i se ata o se aiga o lo'o feagai ma gasegase mata'utia o le fatu. Matou te fa'amoemoe e fa'aaogaina lenei fa'amatalaga e fa'aleleia ai fa'ai'uga o su'esu'ega ma togafitiga o le lumana'i auā le soifua maloloina mo tagata uma.

FA'APEFEA ONA TUAINA LE SU'ESU'EGA?

O lenei su'esu'ega ua fuafuaina ia matou malamalama i manatu ma poto masani a se aiga i le togafitiga o le soifua maloloina. O le a matou aoina fa'amatalaga e ala i le fa'atalanoaina o matua / aiga / tagata tausi mai ituaiga atunu'u eseese i Niu Sila ma le mautinoa o lo'o talafeagai o latou fa'amaumauga. O fa'atalanoaga o le a faia i se nofoaga agatapuaia, e ala i le fesaga'i ma se tasi o tagata su'esu'e po'o i luga upega tafa'ilagi e fa'aaogaina ai se vitio, e tusa ma lau filifiliga. O le a faia se fa'atalanoaga i se taimi fa'atulagaina pe ā ma le 60 minute, ma o le a pu'eina lau talanoaga. O le a fa'atulagaina o fesili i se auala e mafai ai ona fa'alateleina o fesili ma tali ina ia atili ai se malamalama i vaega autū. Matou te fa'amoemoe ia fa'atalanoaina ni aiga / tausi ma'i e 10 – 15 mo lenei su'esu'ega.

O AI E AUAI I LENEI SU'ESU'EGA?

So'o se mātua, po'o se tausi ma'i o se pepe sa fa'amaonia (ae le'i fanau mai le manava o lona tina) i se ma'i fatu e lamatia ai lona ola (congenital cardiac condition).

O LE A LO'U AGAVA'A I LE SU'ESU'EGA?

E lua fa'atalanoaga o le a faia e fa'atatau i lou poto masani ina ua mauaina fa'amaoniga o se fa'afitauli i le fatu o lau pepe. O fesili o le a fesiligia, o le a iloilo ai le gaiiiga o faufautua (counselling), o au filifiliga ma tonu, ma poto masani i le togafitiga o le soifua maloloina, fa'apea



fo'i le avanoa o punaoa mo oe ma lau pepe. O le fa'atalanoaga muamua o le a fuafuaina mo le itiiti ifo i le 6 vaiaso pe a mae'a le fa'amaoniga o le pepe (ao lo'o iai i le manava o lona tina), ma le fa'atalanoaga lona lua na ofoina ina ua mae'a lau fa'aiuga na faia ina ua fa'amaonia le gasegase o lau pepe, po'o ua e mauaina/filifilia se isi togafitiga. O fa'atalanoaga o le a faia i se nofoaga agatapuia, e ala i le fesaga'i ma se tasi o tagata su'esu'e po'o i luga upega tafa'ilagi e fa'aaogaina ai se vitio, (e tusa pe a e mana'o e fai i lou fale). E mafai ona e tu'umuli i so'o se taimi a'o faia lau talanoaga. A mae'a ona faia le talanoaga, o le a ofoina atu ia te oe le fa'amaumauga o le talanoaga e siaki ma fa'asa'o pe a e loto iai. Afai ete loto iai, e fa'aopoopo ai se isi afa itula o lou taimi.

O A NI A'AFIAGA I LE SU'ESU'EGA?

Matou te manatu o talanoaga e ono fa'atupuina ai lagona o le fa'anoanoa ia te oe ona o le a latou talanoaina se taimi faigata tele mo oe ma lou aiga, ina ua logoina oe i fa'aletonu o le fatu a lau pepe. Ina ia taumafai e fa'aititia lenei tulaga lamatia, o le a faia le fa'aeteetega i le fa'atalanoaga ma o le a fesiligia oe e talanoaina mea e te malie iai. Afai e tula'i mai se fa'aletonu a'o lo'o faia lau fa'atalanoaga, o le ā ia te oe le sa'olotoga e tu'ua ai le nofoaga e aunoa ma le fesiligia. O le a avanoa pea o fa'amatalaga mo se fesoasoani i ni fa'afitauli i le mafau fau po'o lou lagona. Matou te lē fa'amoemoe i ni a'afiaga, ae peita'i, afai e fa'aosoina ni manatu tigā e lagona ai le afaina o lou tagata po'o se isi tagata, o le a logoina ofisa e talafeagai mo le saogalemū o tagata uma.

O LE A SE LELEI E MAUA MAI I LE SU'ESU'EGA?

E tu'uina atu ia te oe se meaalofa e \$100, ma o le a saunia ni mea taumafa e fa'aalia ai le matou fa'afetai i lau fa'asoa mai ma le fa'aavanoaina o lou taimi (\$50 i le fa'atalanoaga e tasi). O le isi aoga i le gaoigā o mafau fauga ma talanoaga o lou poto masani ma le tagata su'esu'e e fa'aleo ai ni ou manatu ma lagona.

O LE A SE MEA E TUPU I A'U FA'AMAUMAUGA?

O le a pu'eina e Dr Simone Watkins lau talanoaga i masini fa'aonaponei ma o le a fa'aliuliaina i se word document, ona imeli pe lolomi mo oe ina ia siaki ma fa'asa'o pe a e mana'o iai.

Fa'amatalaga fa'ailoa

O fa'amatalaga fa'ailoa o ni fa'amaumauga o lo'o fa'aalia ai lou tagata po'o lau pepe (e.g lou igoa, aso fanau, po'o tuātusi).

O kulupu nei e ono mafai ona o'o atu ia oe po'o lau pepe i au fa'amatalaga fa'ailoa:

- Dr Simone Watkins, Ta'ita'i o le su'esu'ega



- Vaega fa'atalanoaga (Dr Kim Ward, Dr Teuila Percival po'o Professor Sue Crengle)

Puipuiga ma teuina o au fa'amatalaga.

O le a tu'u ese au fa'amatalaga ma o le a malu puipuia i le nofoaga o le Liggins Institute a'o fa'agasolo pea le su'esu'ega. A mae'a le su'esu'ega, o le a tu'u ese ou fa'amaumauga i se nofoaga malu puipuia ma o le a teuina mo le sefulu tausaga fa'atoā tia'i ai lea. O fa'amaumauga uma o le a malu puipuia i masini fa'aonaponei. O fa'amaumauga uma o lenei poloketi o le ā teuina fa'alilolilo ma ua na'o le au su'esu'e e mafai ona mauaina.

O le a mana'omia oe e fa'atumu ni pepa i ou fa'amatalaga ma fa'amatalaga a lau pepe, e aofia ai ma ituaiga atunu'u, nofoaga, fa'asologa o tausaga, tulaga maualuga o a'oa'oga, ma itupā. O fa'amaumauga ua teuina, atonu e ono mafai ona fa'ailoa ai lou tagata e isi vaega auai.

O au fa'amatalaga e ono fa'alautele i aotelega o le su'esu'ega, e fa'aoga mo fa'asalaluga (iloiloina e se tagata se toalua pe sili atu), o resitara i upega tafa'ilagi mo fa'ata'ita'iga, fonotaga fa'asaientisi, ma nisi talosaga masani.

O lou aiā tatau i au fa'amatalaga.

E mafai ona e feso'ota'i i le au su'esu'e pe afai e mana'omia au fa'amatalaga. E mafai fo'i ona e feso'ota'i mai e fa'asa'o se tasi o au fa'amatalaga.

Afai e iai ni au fesili e fa'atatau i au fa'amatalaga ma nisi o au fa'amaumauga, feso'ota'i Dr Simone Watkins.

O lou aiā tatau afai e tu'umuli ese au fa'amatalaga.

E mafai ona e tu'umuli i lou fa'atagaga ia fa'aoga o au fa'amaumauga i so'o se taimi. Afai ete fia tu'umuli, feso'ota'i Dr Simone Watkins.

Afai o le tulaga lea, o le a muta lau aua i le su'esu'ega, ma o le a lē toe feso'otaia oe e le au su'esu'e. O au fa'amatalaga sa aoina ma tu'ufatasia mai le tulaga pe a e to'esea e ono fa'aauau pea ona fa'agasolo.

O LE A LE MEA E TUPU MAI PEA MAE'A LE SU'ESU'EGA PE AFAI E SUIA LA'U MAFAUFAUGA?

Afai na e filifili e tu'umuli i lenei su'esu'ega, fa'amolemole fa'afeso'ota'i le ta'ita'i o le su'esu'ega, Dr Simone Watkins. Atonu e te mana'o pea e logoina oe i le i'uga o le su'esu'ega.



LIGGINS
INSTITUTE

E MAFAI ONA OU ILOA LE FA'AIUGA O LE SU'ESU'EGA?

E mafai ona e talosaga ia imeli ma/pe lolomiina ma lafoina i le meli se aotelega manino o i'uga o le su'esu'ega i lau gagana filifilia. O le taimi fa'atulagaina mo lenei su'esu'ega o le a mae'a lea e fa'amoemoe o le 2024.

O AI O LO'O FA'ATUPEINA LENEI SU'ESU'EGA?

Ua foai e le fono su'esu'e mo le soifua maloloina se meaalofa ia Dr Simone Watkins e lagolago tautupe i lenei su'esu'ega.

O AI NA FA'AMAONIA LENEI SU'ESU'EGA?

O lenei su'esu'ega ua fa'amāonia e le HDEC Committee mo ala fa'atatau ma sa'o e uiga i le fa'atinoina o le su'esu'ega.

O AI OU TE FA'AFESO'OTA'I AI MO FA'AMATALAGA MO LENEI SU'ESU'EGA?

Afai e iai ni ou fesili ma ni a'afiaga e fa'atatau i le su'esu'ega i so'o se taimi, fa'afeso'ota'i mai ia Professor Frank Bloomfield po'o Honorary Professor Tom Gentles ona tu'u atu ai lea o se fesoasoani mo oe.

Professor Frank Bloomfield
Director of the Liggins Institute
Lead supervisor
09 923 6107
f.bloomfield@auckland.ac.nz

Honorary Professor Tom Gentles
Service Clinical Director
Paediatric and congenital cardiology
Supervisor
09 367 0000
TomG@adhb.govt.nz

Afai e te mana'o e talanoa i se tasi e le o a'afia i le su'esu'ega, e mafai ona e fa'afeso'ota'i se sui tutoatasi o fautuaga o le soifua maloloina i:



LIGGINS
INSTITUTE

Numera: 0800 555 050

Fax: 0800 2 SUPPORT (0800 2787 7678)

Imeli: advocacy@advocacy.org.nz

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

O feso'asoani mo tagata Maori fa'amolemole fa'afeso'ota'i:

Professor Sue Crengle
Department of Preventive and Social Medicine
The University of Otago
03 4797202
Sue.crengle@otago.ac.nz

O feso'asoani mo Pasefika fa'amolemole fa'afeso'ota'i :

Dr Teuila Percival
Paediatrician and Pacific Researcher at Moana Research
Teuila.Percival@middlemore.co.nz

E mafai fo'i ona e fa'afeso'ota'i i le Komiti o amioga lelei a le soifua maloloina (HDEC) na fa'amaonia leni su'esu'ega:

Numera: 0800 4 ETHIC

Imeli: hdecs@health.govt.nz



Pepa Fa'ataga

Tusitala: Aisea e 'ese'ese ai taunu'uga o le fa'ama'i fatu (congenital heart disease) mo ituaiga atunu'u eseese?

Fa'amolemole fa'ailoa mai pe afai e mana'omia se fa'amatalaupu e fa'aliliuina i lau gagana ona o lo'o avanoa mo oe.

Fa'amolemole fa'ailoa ane lau maliega i lau auai i mea nei

Ua ou faitauina ma ua ou malamalama i le pepa o fa'amatalaga mo tagata o lo'o auai i lenei polokalame.

Ua lava fo'i le taimi na tu'uina mai ia e a'u e mafaufau ai i lo'u auai (ma le auai o lo'u pepe) i lenei su'esu'ega.

Na ou mauaina le avanoa e fa'aaoga ai se sui fa'aloia, aiga/ aiga lagolago po'o se uo e fesoasoani ia te a'u e fesili ai i ni fesili ia ou malamalama ai i lenei su'esu'ega.

Ua fa'amalieina a'u i tali na tu'uina mai e uiga i le poloketi, ma o lo'o ia te a'u se kopi o le pepa fa'atagaina ma pepa o fa'amatalaga.

Ua ou malamalama, o lo'u auai i lenei poloketi e ofo fua (la'u filifiliga) ma e ono mafai ona ou tu'umuli ese mai le poloketi i so'o se taimi e aunoa ma so'u a'afiaaga (po'o se a'afiaga o la'u pepe) i so'o se auala.

Ou te fa'aatagaina fo'i le au faigaluega su'esu'e o lo'o aoina ma fa'agaioiina fa'amatalaga uma (mo a'u ma la'u pepe) ou te tu'uina atu i pepa o fesili.

Afai fo'i oute filifili o le a ou tu'umuli ese mai le poloketi, ou te malie o fa'amatalaga uma (o a'u ma la'u pepe) sa aoina ma tu'u'afasia mai ia te au i le tulaga pe a ou to'esea e ono fa'aauau pea ona fa'agasolo.

Ou te malamalama o lou auai i lenei poloketi e lē fa'alauteleina ma e leai fo'i se fa'amatalaga e mafai ona fa'ailoa mai ai la'u tagata, o le a fa'aogaina i so'o se lipoti o lenei su'esu'ega.

Ua ou iloa o ai e fa'afeso'ota'i pe a iai ni a'u fesili e fa'atatau i le su'esu'ega.



LIGGINS
INSTITUTE

Ou te malamalama i o’u tiutetauave o se tagata auai i le su’esu’ega.

Oute fia mauaina se aotelega o i’uga mai le su’esu’ega.

Ioē

Leai

Tautinogao le sui auai:

O lenei, ua ou malie e auai (fa’atasi ma lo’u pepe) i lenei su’esu’ega.

Suafa o le tagata auai:

Saini:

Aso:

Tautinoga a le sui o le vaega su’esu’e:

Ua ou tu’uina atu ni fa’amatalaga, ma fa’amatala galuega fa’atino ma su’esu’ega i le tagata auai, ua ou taliina fo’i fesili a le tagata auai e uiga i le su’esu’ega.

Ou te talitonu ua malamalama le tagata auai i le su’esu’ega ma ua tu’uina atu fa’atagaga ma lana maliega e auai.

Suafa o le tagata su’esu’e:

Saini:

Aso:
