

LIVER CONNECTION

Volume VII, Issue 3
Volumen VII, número 3

THE NEWSLETTER FOR LIVER TRANSPLANT
PATIENTS AND FAMILIES
EL BOLETÍN INFORMATIVO PARA LOS PACIENTES DE
TRASPLANTE DE HÍGADO Y SUS FAMILIAS

Fall 2008
Otoño de 2008

Inside This Issue

- 2 Transplant News – Dr. Kato, Transplant Olympics
Noticias de trasplantes – Dr. Kato, olimpiadas de trasplante
- 6 Silvia's Corner – Silvia Hafliker, MD
El rincón de Silvia – Silvia Hafliker, MD
- 8 Patient Voices – Vito Losito
Voces del paciente – Vito Losito
- 10 Educational Workshops
Talleres educativos
Post-Transplant Support Group, Caregivers Forum
- 11 Grupo de apoyo post-trasplante, Foro de las personas que brindan cuidados
Local and National Resources / Recursos locales y nacionales
- 12 Caregiver Resources / Recursos para las personas que brindan cuidados
- 13 Area Support Groups/ 14 Grupos de apoyo de la zona

From The Editor

Aimée Muth, LCSW

As I return from maternity leave, I am struck by the number of changes that have occurred at the Center. I can only imagine how many of you feel!

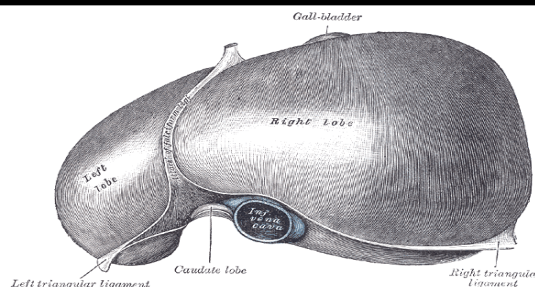
As you may or may not know, we are excited and pleased to announce the arrival of world-renowned, adult and pediatric, multi-organ transplant surgeon Dr. Tomoaki Kato as our new surgical director. Please read more about Dr. Kato on page two. We will also be celebrating our 1000th transplant this fall! (See page five.)

For patients with a new diagnosis of cancer and in search of additional support, please join the bilingual support group being held every Monday at 3pm in the Herbert Irving Pavilion, 161 Fort Washington, Garden Conference Room. The group will be facilitated by Lynette Williams, LMSW (212-305-5274) and Madeline Encarnacion, LCSW (212-305-6320).

Starting in September, I will return on a part-time basis to the program to work in the outpatient setting to focus primarily on education initiatives at the Center. In addition to working on some "special projects," I will continue to facilitate the post-transplant support group, organize and co-facilitate the educational workshops, and edit the newsletters.

Social work coverage for pre and post-transplant patients is still in transition. We are in the process of hiring a full-time social worker to help better address your needs. For now, patient coverage will continue as it has been, with patients with names beginning A-L followed by Kimberly Morse, LMSW and patients with names beginning M-Z followed by Maura Hagan, LMSW. We hope to have a new social worker to announce by the next newsletter!

Thank you again to *Astellas Pharmaceuticals* for providing the educational grant for the newsletter's Spanish translation. It makes a world of difference to our Spanish speaking population!



Gall-bladder - vejiga, left lobe – lóbulo izquierdo, right lobe- lóbulo derecho, left triangular ligament – ligamento triangular izquierdo, right triangular ligament – ligamento triangular derecho

Mensaje de los editores

Al regresar de mi ausencia por maternidad, me sorprende la cantidad de cambios que han ocurrido en el centro. ¡Sólo me puedo imaginar cómo se sienten muchos de ustedes!

Como sabrán o quizás no se han enterado, estamos emocionados y contentos de anunciar la llegada del cirujano para adultos y pediátrico de trasplante de multiórganos de renombre mundial, el Dr. Tomoaki Kato en el puesto de nuevo director quirúrgico. Lea más sobre el Dr. Kato en la página dos. También celebraremos nuestro 1000 trasplante este otoño. (Vea la página 5).

Para pacientes con un nuevo diagnóstico del cáncer y buscando algún apoyo adicional, una por favor el grupo bilingüe de apoyo para ser tenido todos los lunes a las 3 de la tarde en el Pabellón de Herbert Irving, 161 Fuerte Washington, Sala de reuniones de Jardín. El grupo será facilitado por Lynette William, LMSW (212-305-5274) y Madeline Encarnacion, LCSW (212-305-6320).

Comenzar en septiembre, regresaré a trabajar tiempo parcial al programa para trabajar en el entorno de paciente externo con enfoque primordialmente en iniciativas de educación en el Centro. Además de trabajar en algunos "proyectos especiales," continuaré dirigiendo el grupo de apoyo postrasplante, organizando y co-dirigiendo los talleres educativos y editando el boletín.

La cobertura de trabajo social para los pacientes pretrasplante y postrasplante está todavía en transición. Estamos en el proceso de contratar a un trabajador social a tiempo completo para poder abordar mejor sus necesidades. Por ahora, la cobertura del paciente continuará como ha sido hasta ahora, Kimberly Morse, LMSW con pacientes con nombres que comienzan entre la A y la L y los pacientes con nombres que comienzan entre la M y la Z con Maura Hagan, LMSW. Esperamos tener un trabajador social nuevo para el momento del próximo boletín.

Gracias una vez más a *Astellas Pharmaceuticals* por ofrecer la concepción educativa para la traducción al español de nuestro boletín. Hace una gran diferencia para nuestra población de habla hispana.

CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

COLUMBIA UNIVERSITY MEDICAL CENTER ♦ 622 WEST 168TH STREET ♦ PH14 ♦ NEW YORK, NY ♦ 10032 ♦ 212-305-0914
NEW YORK WEILL CORNELL MEDICAL CENTER ♦ 1305 YORK AVENUE ♦ FOURTH FLOOR ♦ NEW YORK, NY ♦ 10021 ♦ 646-962-LIVE



**Dr. Tomoaki Kato joins the
 Center for Liver Disease and Transplantation!
 Dr. Tomoaki Kato se incorpora al
 Centro para enfermedades hepáticas y trasplantes**

We are very excited to announce and welcome Dr. Kato as the new surgical director of liver and intestinal transplantation. Dr. Kato is a world-renowned specialist in multiple-organ transplantation, pediatric transplantation and liver transplantation for adults and children.

Previously the director of pediatric liver and gastrointestinal transplant and professor of clinical surgery at the University of Miami School of Medicine, Dr. Kato is known for unique and innovative surgeries for adults and children, including six-organ transplantation; a liver transplant procedure called APOLT (auxiliary partial orthotopic liver transplantation) that resuscitates a failing liver by attaching a partial donor liver, making immunosuppressant drugs unnecessary; and the first successful human partial bladder transplantation. In March 2008, Dr. Kato led the first reported removal and re-implantation, or auto-transplantation, of six organs to excise a hard-to-reach abdominal tumor.

Dr. Kato is a native of Tokyo and received his medical degree from the Osaka University Medical School in Japan. He received his residency training in surgery at Osaka University Hospital and Itami City Hospital in Hyogo, Japan. He completed a clinical fellowship in transplantation at the University of Miami/Jackson Memorial Hospital in Miami, FL. He was appointed to the surgical faculty in 1997 and promoted to full professor in 2007. He served as a surgeon and senior leader of the liver and transplantation center at Miami's Jackson Memorial Hospital beginning in 1997 and at University of Miami Hospital beginning in 2004.

Again, we are thrilled to welcome Dr. Kato to our transplant team. His talent and vision will be critical in the transplant initiative of expanding research efforts and providing patients with the best possible treatment options. Welcome!

Estamos muy entusiasmados de anunciar y darle la bienvenida al Dr. Kato como el nuevo director cirujano del trasplante hepático e intestinal. Dr. Kato es un especialista de renombre mundial en el trasplante de multiórgano, trasplante pediátrico y trasplante hepático para adultos y niños.

Anteriormente el director de trasplante gastrointestinal y hepático pediátrico y profesor de cirugía clínica en la Escuela de Medicina de la Universidad de Miami, Dr. Kato es conocido por cirugías únicas e innovadoras para adultos y niños, incluso trasplante de seis órganos; un procedimiento de trasplante hepático llamado APOLT (trasplante hepático ortotópico auxiliar parcial) que resucita un hígado que está fallando al conectar un hígado parcial de donante, lo que hace que no sea necesario la inmunosupresión; y el primer trasplante parcial de vejiga exitoso en humanos. En marzo de 2008, el Dr. Kato estuvo a cargo de la primera extracción y reimplantación reportada, o auto trasplante de seis órganos para reseccionar un tumor abdominal no fácilmente accesible.

El Dr. Kato es nativo de Tokio y recibió su título de médico de la Escuela Médica de la Universidad de Osaka en Japón. Recibió su formación de práctica residencia en cirugía en el Hospital de la Universidad de Osaka y en el Hospital de la Ciudad de Itami en Hyogo, Japón. Completó una beca de investigación clínica en trasplante en la Universidad de Miami / Hospital Jackson Memorial en Miami, Florida. Fue nominado para la facultad de cirugía en 1997 y ascendió a catedrático en 2007. Fue cirujano y líder superior del centro de trasplante e hígado en el Hospital Jackson Memorial de Miami en 1997 y en el Hospital de la Universidad de Miami en 2004.

Una vez más, estamos encantados de darle la bienvenida al Dr. Kato al equipo de trasplante. Su talento y visión serán esenciales en la iniciativa de trasplante para extender los esfuerzos de investigación y darles a los pacientes las mejores opciones de tratamiento. ¡Bienvenido!

TRANSPLANT NEWS, continued

NOTICIAS DE TRASPLANTE (continuación)

“First Time Athlete...First Impression” 2008 Transplant Olympics

“Atleta por primera vez... primera impresión” Olimpiadas de trasplante 2008

Richard Randall



This summer was a very special and personal one for me, my lovely wife and supporter, Pauline, and my daughter Lisa, who accompanied me to Pittsburgh as I actively participated as an athlete in the 2008 Transplant Olympics from July 11-15. This was the first time I participated as a fellow athlete from Team Liberty. The event was sponsored by the National Kidney Foundation with Team Liberty co-sponsored by New York Presbyterian Hospital. The venue takes place every two years in the United States.

For me, personally, this would not have been made possible **If**, I had not received a liver transplant on September 3, 2005, at this very hospital. In fact, this was personal, because I will be celebrating my third anniversary as a liver recipient. I owe a **BIG THANK YOU** to my donor family, whose loved one gave me a liver; and to Dr. Robert Brown and Dr. Emond and their team who performed the transplant; and to my nurse practitioner, Dianne, who has provided me with excellent advice in keeping me healthy and being there when I had questions; and to Dr. Silvia Hafliger, who always provided wonderful support and insight during the pre- and post-transplant support sessions. It is for these reasons that I physically and emotionally was able to participate in this adventure.

The purpose of the Olympics was not to go out and only win medals but to further the cause of donor awareness throughout the country and the world. The program's objective was also to thank donors and donor families for providing us with “The Gift of Life” — a second chance. Finally, it showed to all that there is life after transplantation and you can have fun and lead a better quality of life than we were able to do before.

I was fortunate enough to enter the athletic events as I selected two activities. The activities I chose were the 1500 meter race-walk and bowling. These were very challenging as I am not a speed walker and am only an occasional bowler. There were many other events such as swimming, table tennis, volleyball, basketball, shot put, etc. The events were broken down into age groups such as children and adult age groups from 20-29, 30-39, 40-49 etc. I was in the 50-59 range. I selected only two because I was not sure if I could physically handle some of the others. Throughout the events, there was much team support and camaraderie.

I bowled my average and I completed the 3 1/2 laps around the track without stopping. What I learned for next time is that you need to practice, practice, practice. I was a novice, but I enjoyed every minute. It is really an accomplishment to see what you can do. Everybody is a winner, whether you receive a medal or not.

Continued on the next page

Este verano fue muy especial y personal para mí, mi adorada esposa y gran apoyo, Pauline, y mi hija Lisa, me acompañaron a Pittsburgh para mi participación activa como atleta en la olimpiada de trasplante 2008 del 11 al 15 de julio.

Esta fue la primera vez que participé como atleta del equipo Liberty. El evento estuvo patrocinado por la Fundación renal nacional con el copatrocinamiento del Hospital de New York Presbyterian del equipo Liberty. Toma lugar cada dos años en los Estados Unidos.

Para mí, personalmente, esto no hubiera sido posible **SI** yo no hubiera recibido un trasplante de hígado el 3 de septiembre de 2005 en este mismo hospital. De hecho, esto fue personal, porque estaré celebrando mi tercer aniversario como receptor de hígado. Le debo un **GRAN AGRADECIMIENTO** a mi familia donante, cuyo ser querido me dio un hígado; y al Dr. Robert Brown y Dr. Emond y su equipo que realizó el trasplante y a mi enfermera, Dianne, quien me ha dado excelentes consejos para mantenerme sano y por estar ahí cuando tenía preguntas; y a la Dra. Silvia Hafliger, quien siempre me dio apoyo formidable y perspectiva durante las sesiones de apoyo pretrasplante y postrasplante. Es por estas razones que estuve capaz física y emocionalmente para participar en esta aventura.

El propósito de las olimpiadas no fue ir y sólo ganar medallas sino seguir la causa de sensibilización de donante por el país y el mundo. El objetivo del programa también fue agradecer a los donantes y familias de los donantes por darnos “El regalo de vida”, una segunda oportunidad. Por último, mostró a todos que hay vida después del trasplante y que puedes divertirte y tener una vida de mejor calidad de lo que podías hacer antes.

Tuve la dicha de entrar en los eventos atléticos seleccionando dos actividades. Las actividades que seleccioné fueron la competencia de caminata de 1500 metros y boliche. Estas fueron muy retantes ya que no soy un caminador de velocidad y juego boliche de vez en cuando. Hubo muchos eventos más como natación, tenis de mesa, voleibol, baloncesto, tiro de bolas, etc. Los eventos fueron divididos en grupos por edades tales como grupos de edades para niños y para adultos de 20-29, 30-39, 40-49, etc. Yo estuve en el de 50 a 59. Seleccioné sólo dos porque no estaba seguro de poder lograr algunos de los otros físicamente. Durante los eventos hubo mucho apoyo de equipo y camaradería.

Tuve mi promedio de boliche y completé las 3 1/2 vueltas alrededor de la pista sin parar. Lo que aprendí para la próxima vez es que tienes que practicar, practicar y practicar. Era un novato, pero disfruté cada minuto. Es realmente un logro ver lo que puedes hacer. Todo el mundo es ganador, ya sea que ganes o no una medalla.

Continúa en la siguiente página

TRANSPLANT NEWS, continued

NOTICIAS DE TRASPLANTE (continuación)

Aside from the Olympic events, there were workshops for living donors and donor families to discuss organ donation and support. If you had downtime you could take in the beautiful city of Pittsburgh and enjoy the sights.

Before the start of the games, there was the opening ceremony. The ceremony is based upon the Olympics, where all athletes march in with teams in costume. Team Liberty proudly marched in the David Lawrence Convention Center dressed in our team uniform and each had a Statue of Liberty headband to wear and held the Liberty torch. The team marched in with two banners. One was the Team Liberty banner and the other was the New York Presbyterian Banner. Our team captain was dressed up as Lady Liberty herself. Each state's costume was very creative. Once the athletes marched in, the donor families, and living donors followed. This was very moving and emotional because if it were not for their kind generosity we, the recipients, would not have been there. After the march, the ceremony turned to the various guest speakers and entertainment. Guest speakers included living donors, donor families, and recipients. Larry Hagman, from "I Dream of Jeannie" and "Dallas," was the opening ceremony spokesperson as he had a liver transplant 18 years ago. One honorary speaker was Doctor Thomas Starzl, a pioneer in liver transplantation, from the University of Pittsburgh Medical Center, which is known for organ transplantation.

Once the ceremony was finished and the torch was transferred from the representatives from the 2006 Olympics to the 2008 Olympics, the announcement was made to "let the games begin" and the torch was lit. From this point on you could feel and see the electricity in the air and the energy of all. In total, there were 7000 people with 1500 recipients participating in the events. Team Liberty had approximately 40 athletes.

Outside of the events, there was time for reflection for those who were our heroes—our living donors and donor families who were there in spirit or physically. During the opening ceremony, the Donor Recognition Ceremony held at Heinz Hall, and the closing ceremony we were able to say THANK YOU for providing us with the "Gift of Life." This was done through words, songs, and prayers as well as meeting living donors and donor families in person. This was a very moving and emotional time as I reflect back to the pre-transplant days when I would always worry if I would receive a second chance to continue my life with an improved quality of life. Throughout these events, you see that we are all "one big thankful family" and we all are connected with a common bond. These will and have become heartwarming memories that will always be with us throughout our and our family's lifetimes.

The closing ceremony was conducted by Ken Howard, who received a kidney transplant. He is an actor from "The White

A parte de los eventos de la olimpiada, hubo talleres para donantes vivos y familias de donantes para hablar sobre la donación de órganos y apoyo. Si tenía un tiempo libre, podía ir a la bonita ciudad de Pittsburgh y disfrutar de sus paisajes.

Antes del comienzo de los juegos, hubo una ceremonia de apertura. La ceremonia es como las olimpiadas donde todos los atletas marchan con su equipo con la vestimenta especial. El equipo Liberty marchó con orgullo en el David Lawrence Convention Center vestidos en nuestro uniforme del equipo y cada uno con una cinta de la cabeza de la estatua de libertad y teníamos la antorcha de libertad. El equipo marchó con dos pancartas. Una fue la pancarta del equipo Liberty y la otra de New York Presbyterian. Nuestra capitana de equipo estaba vestida ella misma como señora de libertad. Cada vestimenta de estado fue muy creativa. Una vez que los atletas marcharon, le siguieron las familias de donantes y los donantes vivos. Esto fue muy inspirante y emocionante porque si no fuera por la generosidad de ellos, nosotros, los receptores, no hubiéramos estado ahí. Después de la marcha, la ceremonia tuvo a varios oradores y espectáculos. Algunos de los oradores eran donantes vivos, familias de donantes y receptores. Larry Hagman, de "I Dream of Jeannie" y "Dallas," fue el portavoz de la ceremonia de apertura ya que tuvo un trasplante de hígado hace 18 años. Uno de los oradores honorarios fue el Doctor Thomas Starzl, un líder en trasplante hepático del Centro Médico de la Universidad de Pittsburgh, que es conocido por trasplante de órganos.

Una vez que se terminó la ceremonia y se transfirió la antorcha de los representantes de las olimpiadas de 2006 a la de 2008, se hizo el anuncio de que "comiencen los juegos" y se encendió la antorcha. A partir de este punto podía uno sentir y ver la electricidad en el aire y la energía de todos. En total, había 7000 personas con 1500 receptores participando en los eventos. El equipo Liberty tenía aproximadamente 40 atletas.

Fuera de los eventos, hubo tiempo para reflexión para aquellos que eran nuestros héroes, nuestros donantes vivos y familias de los donantes que estaban allí en espíritu o físicamente. Durante la ceremonia de apertura, la ceremonia de reconocimiento de donantes que se realizó en Heinz Hall, y durante la ceremonia de clausura pudimos decir GRACIAS por darnos el "Regalo de vida". Esto se hizo por medio de palabras, canciones y oraciones así como también conocer a los donantes vivos y a las familias de donantes en persona. Fue un momento muy enternecedor y emocional mientras yo reflejé en los días antes del trasplante cuando me preocupaba siempre si recibiría una segunda oportunidad para continuar mi vida con una calidad de vida mejorada. Durante estos eventos, se pudo ver que todos somos "una familia agradecida grande" y estamos conectados a un lazo común. Estas serán y han sido memorias gratificantes que estarán siempre con nosotros por toda nuestra vida y la vida de nuestras familias.

Continued on the next page

Continúa en la siguiente página

TRANSPLANT NEWS, continued**NOTICIAS DE TRASPLANTE (continuación)**

Shadow” series and “Crossing Jordan.” At the closing ceremonies, which were more informal, we recognized all the distinguished medal winners and paid tribute to our donor, donor families and living donors to thank them for a memorable and enlightening week. We also found out that the 2010 Olympics will be held in Madison, Wisconsin.

One interesting moment throughout is the exchanging of state team pins. This is serious where everyone exchanges/trades their team state pins. This is real fun and you meet people throughout the country who will support you in your team events as well as become your friends.

My family and I had a wonderful time. You leave with many memories, pictures, friends, and a moving reflection of the importance of organ transplantation and how one person, regardless of age/gender can change your life by donating an organ. Since the Olympics, I have become even more sensitive to the cry for organ donor awareness.

In 2010, please consider joining Team Liberty in Madison, Wisconsin, so we can continue to carry the torch in sending the message of organ donor awareness.

I hope to see you and say hello and THANK your donors, living donors, and donor families as I will continue to thank mine and always reflect as to why we are here. This is what it is all about. As an organ recipient, I cannot tell you enough how moving and rewarding this was and how this was a special summer for me and my family and especially being part of TEAM LIBERTY and the wonderful members of the team.

It can be truly a worthwhile part of your new lifestyle. If you want to see the highlights of the 2008 Transplant Olympics, go to the website - www.transplantgames.org.

SEE YOU IN MADISON, WISCONSIN, 2010!

Take care and stay well.

La ceremonia de clausura fue llevada a cabo por Ken Howard, quien recibió un trasplante de riñón. Es un actor de la serie de “The White Shadow” y “Crossing Jordan.” En las ceremonias de clausura, que fueron más informales, homenajeamos a todos los ganadores distinguidos de medallas y rendimos homenaje a nuestros donantes, familias de donantes y donantes vivos para darles las gracias por una semana inolvidable y enriquecedora. También supimos que las olimpiadas de 2010 se realizarán en Madison, Wisconsin.

Un momento interesante durante el transcurso de la olimpiada es el intercambio de los broches estatales de equipo. Se toma en serio donde todos intercambian sus broches estatales de equipo. Es muy divertido y conoces a gente de todo el país que te darán apoyo en tus eventos de equipo al igual que serán tus amigos.

Mi familia y yo lo pasamos muy bien. Te vas con muchas memorias, fotografías, amigos y una reflexión inspirante de la importancia del trasplante de órgano y cómo una persona, independientemente de la edad o género puede cambiar su vida al donar un órgano. Desde las olimpiadas, he estado más sensible a la necesidad de concientización de la donación de órganos.

En 2010, considere participar en el equipo Liberty en Madison, Wisconsin, para que podamos continuar llevando la antorcha con el mensaje de concientización de donación de órgano.

Espero verlos y decirles hola y DENLES LAS GRACIAS a sus donantes, donantes vivos y familias de donantes, al igual que yo continuaré agradeciendo a la mía y siempre reflejando en el porqué estamos aquí. De esto se trata. Como receptor de órgano, no puedo decirle suficiente lo conmovedor y gratificante que esta experiencia fue y lo especial que fue este verano para mí y mi familia y especialmente ser parte del EQUIPO LIBERTY y los miembros maravillosos del equipo.

Realmente puede ser valioso para su nuevo estilo de vida. Si quiere ver los momentos destacados de las olimpiadas de trasplante de 2008 vaya al sitio web: www.transplantgames.org.

NOS VEMOS EN MADISON, WISCONSIN, 2010!

Cúdense y manténganse sanos.

1000th Liver Transplant Patient!

This month we will celebrate our 1000th transplant. It is hard to believe that it has been ten years since our first transplant. To celebrate this milestone, we are reuniting New York Presbyterian Hospital's medical team with our first transplanted patient, living donor recipient, Julianna Reid, and the 1000th liver transplant recipient. The celebration will also include the presence of our first adult liver recipient, Steve Waterman, and the youngest recipient, Elvin Carcamo.

Being able to reunite the first transplant recipient with the 1000th clearly shows the advances that transplantation has made in the past ten years. Congratulations to everyone on our team and to all of our patients for helping us reach this milestone!

¡1000 pacientes con trasplante de hígado!

Este mes celebraremos nuestro 1000° trasplante. Es difícil creer que han pasado diez años desde nuestro primer trasplante. Para celebrar este acontecimiento tan importante, estamos reuniendo al equipo médico del Hospital New York Presbyterian con nuestro primer paciente con trasplante, receptor de donante vivo, Julianna Reid y el 1000° receptor de trasplante del hígado. La celebración también incluirá la presencia de nuestro primer receptor adulto de hígado, Steve Waterman, y el receptor más joven, Elvin Carcamo.

El poder reunir al primer receptor de trasplante con el 1000° claramente muestra los avances que se han realizado en los últimos diez años en trasplante. Felicitaciones a cada uno en nuestro equipo y a todos los pacientes por ayudarnos a llegar a este acontecimiento importante.

SILVIA'S CORNER

SILVIA'S CORNER

EL RINCÓN DE SILVIA

Understanding health care proxy and informed consent Comprensión del apoderado para la atención médica y el consentimiento con conocimiento de causa



Silvia Hafliger, MD

You are about to undergo a planned surgery, a liver transplant. We hope you and family prepare as best as you can for this life changing event. Learning about your symptoms, how to treat them, and what to expect with liver surgery, before and after, are important first steps in your life long journey.

Although we hope for the best we need to prepare for the unexpected. There will be times during the illness that some of you will have a difficult time with memory, concentration and attention. You may not be able to understand what the doctors are trying to explain to you or you can not manipulate the information presented. This might be because of hepatic encephalopathy due to ammonia accumulation or delirium (acute brain dysfunction) after surgery. You may need several days to be fully awake after transplant. During those times, when you are temporarily unable to make decisions for yourself, you should have another person that you trust represent your wishes. This primary person and a substitute alternative person are called health care proxies.

During the social work evaluation you will get a form, a Health Care Proxy, asking you to choose two people whom you trust to make medical decisions for you in the event you cannot make them yourself. You are asked to fill out the form with the correct phone number and addresses of the proxies. You then need to sign it in front of two people who can witness your signature in order to verify you were not coerced. The health care proxy does not have to be a family member, just someone you trust.

Signing is just one part of the health care proxy. Far more important, is that you sit down with your proxies and let them know what your wishes are. The proxy not only represents you during times when you are temporarily unable to make decisions, but they will also help the doctors decide what kind of medical care you would want in the event you have no chance of recovery. This can happen after major surgery; you may suffer a brain injury resulting in a coma, a severe heart attack, or have severe untreatable infections.

We all have to face the possibility of dying as we have no control over this. But how we die and how much medical intervention we want to accept is our choice. The health care proxy needs to know if you would want nutrition via a feeding tube? Would you want to go on a respirator even though there may not be a chance of ever coming off the breathing

Está apunto de pasar por una cirugía planeada, un trasplante de hígado. Esperamos que usted y su familia se preparen lo mejor que puedan para este evento que cambiará sus vidas. El aprender sobre sus síntomas, cómo tratarlos y qué esperar de la cirugía del hígado, antes y después son primeros pasos importantes en su trayecto de por vida.

Aunque esperamos lo mejor tenemos que estar preparados para lo inesperado. Habrá momentos durante la enfermedad que algunos de ustedes tendrán dificultad con la memoria, la concentración y la atención. Puede que no entienda qué le están tratando de explicar los médicos a usted o no puede gestionar la información presentada. Ello podría ser debido a la encefalopatía hepática debido a la acumulación de amoníaco o delirio (disfunción cerebral aguda) después de la cirugía. Es posible que necesite varios días para que esté totalmente despierto después del trasplante. Durante esos momentos, cuando está temporalmente incapacitado para tomar decisiones por sí mismo, debería asignar a otra persona en la que confía para que le represente sus deseos. Esta persona principal y una persona alternativa sustituta se les llaman apoderados para la atención médica.

Durante la evaluación de trabajo social recibirá un formulario pidiéndole seleccionar a dos personas en las que confía para tomar decisiones médicas por usted en caso de que usted no las pueda tomar por sí mismo. Se le pide que complete el formulario con el número de teléfono y direcciones correctas de los apoderados. Luego usted tiene que firmarlo en presencia de dos personas que puedan ser testigos de su firma con el fin de verificar que no fue forzado a hacerlo. El apoderado para la atención médica no tiene que ser un miembro de la familia, simplemente alguien en el que confía.

El firmarlo es simplemente una parte del apoderado para la atención médica. Mucho más importante es que se siente con sus apoderados y les haga saber cuáles son sus deseos. El apoderado no sólo le representa durante momentos en que usted está temporalmente incapacitado para tomar decisiones, sino que también ayudará a sus médicos a decidir el tipo de atención médica que usted quisiera recibir en el caso de que usted no tenga posibilidad de recuperarse. Esto puede suceder después de la cirugía principal; podría sufrir una lesión cerebral que le pondría en estado comatoso, un ataque cardíaco grave o padecer de infecciones graves que no tienen tratamiento.

Todos tenemos que enfrentarnos a la posibilidad de morir ya que no tenemos control sobre ello. Pero cómo morimos y cuanta intervención médica deseamos aceptar es nuestra opción. El apoderado para la atención médica necesita saber si usted desea que le administren nutrición por medio de una sonda de alimentación.

Continued on the next page

6

Continúa en la siguiente página

CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

COLUMBIA UNIVERSITY MEDICAL CENTER ♦ 622 WEST 168TH STREET ♦ PH14 ♦ NEW YORK, NY ♦ 10032 ♦ 212-305-0914
NEW YORK WEILL CORNELL MEDICAL CENTER ♦ 1305 YORK AVENUE ♦ FOURTH FLOOR ♦ NEW YORK, NY ♦ 10021 ♦ 646-962-LIVE

Silvia's Corner, continued
El rincón de Silvia (continuación)

machine? What if you have advanced cancer that spread beyond the liver with no possibility for cure? Would you want your heart restarted in the event it stops beating? Do you want to die in the hospital or at home with special end of life care?

Since New York Presbyterian Hospital is a teaching facility, there are always new medical treatments offered to patients, some treatments are still in a study phase (in other words, we do not know yet if there is a benefit for patients). In the event you do not have capacity to make medical decisions your health care proxy needs to know if you would be interested in participating in a study of a new treatment. The proxy just needs to know your general attitude towards research. They would listen to the doctors and decide if the study might benefit you or not, if the risks are worth it or not.

No one likes to discuss these topics. We feel that something bad will happen if we talk about it, but this is magical thinking. Communication with your health care proxy allows you to be in control and decreases the stress your family has to go through. Knowing your wishes will guide your health care proxy during an enormously traumatic, difficult time.

We know that preparing for a transplant can be very difficult. We ask a lot of you and your family. Many of you, unfortunately, are so afraid to learn about transplant that you stop learning and go into denial. You may have wishful thinking that maybe the doctors are wrong, the liver is really not that scarred, the cancer is not that big and chemoembolization has cured you. Putting your head in the sand usually does not work well.

We strongly encourage you to take an active role in learning about the risks and benefits of liver transplant.

You can do this by:

- Attending the workshops
- Carefully reading consents
- Bringing questions to all medical appointments and keeping a book with you of questions
- Talking to other patients who have had the operation, talking to your doctors, nurse practitioners and social worker.

Knowing what to expect makes the journey less stressful and allows you to better prepare and have some control.

As we say goodbye to summer let's embrace a wonderful, plentiful fall and many successful liver transplants.

See you in the workshops!

¿Quisiera usted que le conectaran a un respirador aun cuando no haya una posibilidad de que vuelva a respirar por su cuenta? Que tal si tiene cáncer avanzado que se propaga más allá del hígado sin posibilidad de cura, ¿quisiera la reanimación cardiopulmonar en caso de que deje de palpar el corazón?, ¿desea morir en el hospital o en casa con atención médica especial al final de la vida? Debido a que el Hospital New York Presbyterian es una institución de enseñanza, existen siempre tratamientos médicos nuevos que se ofrecen a los pacientes, algunos tratamientos todavía están en fase de estudio (en otras palabras, no sabemos todavía si existe un beneficio para los pacientes). En el caso de que usted no tenga la capacidad de tomar decisiones médicas, su apoderado para la atención médica necesita saber si usted estaría interesado en participar en un estudio de un tratamiento nuevo. El apoderado sólo necesita saber su actitud general en cuanto a los estudios de investigación. Él o ella escucharía a los médicos y decidiría si el estudio podría beneficiarlo a usted o no, si los riesgos valen la pena o no.

A nadie le gusta hablar sobre estos temas. Sentimos que algo malo va pasar si hablamos sobre ello. Sin embargo, es el pensamiento mágico. La comunicación con su apoderado para la atención médica le permite estar en control y disminuir el estrés por el que su familia tiene que pasar. Sabiendo sus deseos le guiará a su apoderado para la atención médica durante un momento realmente traumático y difícil.

Sabemos que prepararse para un trasplante puede ser muy difícil. Le pedimos muchísimo a usted y a su familia. Desafortunadamente, muchos de ustedes tienen tanto miedo de aprender sobre el trasplante que dejan de aprender y pasan a un estado de negación. Puede que tenga una vana ilusión de que quizás los médicos están equivocados, el hígado realmente no está con cicatrices, el cáncer no es tan grande y la quimioembolización le ha curado. El poner su cabeza en la arena, por lo general, no funciona bien.

Le sugerimos encarecidamente que tenga un papel activo en el aprendizaje sobre los riesgos y beneficios de un trasplante del hígado.

Puede ayudar de la siguiente manera:

- Participar en talleres
- Leer cuidadosamente los formularios de consentimiento
- Traer las preguntas a todas las citas médicas y tener una libreta con sus preguntas
- Hablar con otros pacientes que han tenido la operación, hablar con sus médicos y personal de enfermería y trabajador social.

El saber qué esperar hace que su trayecto sea menos estresante y le permite prepararse mejor y tener cierto control.

Con un adiós al verano, démosles una bienvenida maravillosa y abundante al otoño y muchos trasplantes de hígado exitosos.

Nos vemos en los talleres.

PATIENT VOICES

VOCES DE LOS PACIENTES



A Rare Encounter
Un encuentro inusual

Vito Losito

On Saturday February 9, 2008, I had what some would call a close encounter of the rare kind. I met with Charlie's wonderful family and friends. Charlie was my liver donor. If it weren't for Charlie and the grace of God guiding my surgeon's hands, I would not be alive today.

Back to the beginning, during the first week of September 2006, I was diagnosed with cirrhosis of the liver. This didn't happen overnight. I was warned that this would eventually occur should I not heed the many warnings I was given by doctors. I contracted Hepatitis B at the age of 16 due to illegal intravenous drug use. I am thankful I never got addicted because I only experimented with it a half a dozen times or so as an existential weekend warrior. I did however spend a week in Queens General Hospital in 1968 at which time I was diagnosed with Hepatitis B. The doctors instructed me not to drink any alcohol from that time forward as this would aggravate my condition.

As a teenager, once I "recovered", I went on with my life as though nothing had ever happened. In other words, I continued experimenting with illegal drugs. Please, make no mistake, I am not proud of the way I've lived my life. I am in no way trying to glamorize this type of lifestyle nor should anyone, especially any adolescents reading this, think it is lifestyle to be imitated.

There was an eleven year period in my life from 1988 through 1999 that I did abstain from drugs but continued drinking alcohol. During that same period of time, the mid-1990s, I was diagnosed, by a gastroenterologist, with Hepatitis C and fibrosis of the liver, confirmed by a liver biopsy. Once again, I was told to stop drinking alcohol and again I ignored this sound medical advice. I started using cocaine again sometime in 1999 and continued using until January 5, 2005 which was/is my final time. In September 2005, after having more blood work, I was told by a doctor that the fibrosis and cirrhosis (scarring) of my liver was increasingly getting worse. My continuing to drink alcohol was as if I was pouring gasoline on an open flame and again I was warned to stop drinking immediately and forever. I still didn't believe that I was in imminent danger and continued to drink.

One year later, after a three month binge of drinking every night and working a lot of hours during the summer of 2006, I collapsed due to exhaustion. I was hospitalized and again diagnosed with cirrhosis in September of 2006. In October 2006, I entered an outpatient rehab, still in denial, and at the same time, was being monitored by a GI clinic on Long Island on a regular basis. The doctors who were treating me at that time strongly encouraged me to get in contact with the Center for Liver Dis-

El sábado 9 de febrero de 2008, yo tuve lo que algunos llaman un enfrentamiento cercano del tipo inusual. Me reuní con la familia y amigos maravillosos de Charlie. Charlie fue mi donante de hígado. Si no fuera por Charlie y la gracia de Dios guiando las manos de mi cirujano, no estaría vivo hoy.

Empecemos por el principio, durante la primera semana de septiembre de 2006, me diagnosticaron con cirrosis del hígado. No sucedió de la noche a la mañana. Me advirtieron que tarde o temprano esto sucedería si no prestaba atención a las muchas advertencias que me daban los médicos. Contraí Hepatitis B a los 16 años debido al uso ilegal de drogas intravenosas. Estoy agradecido de que nunca fui adicto porque sólo experimenté con ello media docena de veces como consumidor casual existencial. Sin embargo, pasé una semana en el Hospital General de Queens en 1968 en donde me diagnosticaron con Hepatitis B. Los médicos me indicaron que no bebiera alcohol de ahí en adelante ya que ello empeoraría mi enfermedad.

De adolescente, una vez que me "recuperé", continúe mi vida como si nada hubiera pasado antes. Es decir, continúe experimentando con drogas ilegales. Que no quepa la menor duda de que no estoy orgulloso de la manera en que he vivido mi vida. No estoy de ninguna manera tratando de enaltecer este tipo de estilo de vida ni tampoco lo debería hacer nadie en esta situación, especialmente cualquier adolescente que esté leyendo esto, que crea que es estilo de vida a imitar.

Hubo un período de mi vida de 1988 a 1999 en el que me abstuve de drogas pero continúe bebiendo alcohol. Durante el mismo período de tiempo, a mitad de los 90, me diagnosticó un gastroenterólogo con Hepatitis C y fibrosis del hígado, confirmado con una biopsia del hígado. Una vez más, me dijeron que dejara de tomar alcohol y una vez más ignoré este consejo médico sólido. Comencé a consumir cocaína otra vez en 1999 y continúe hasta el 5 de enero de 2005 lo cual fue / es mi última vez. En septiembre de 2005, después de muestras sanguíneas, un médico me dijo que la fibrosis y cirrosis (cicatrización) del hígado se estaba empeorando continuamente. El continuar tomando alcohol fue como si estuviera poniendo gasolina a una llama abierta y una vez más me advirtieron que dejara de tomar inmediatamente y para siempre. Todavía no creía que estaba en peligro inminente y continúe bebiendo.

Al siguiente año, después de tres meses de borrachera cada noche y trabajando muchas horas durante el verano de 2006, tuve un colapso debido al agotamiento. Me hospitalizaron y una vez más diagnosticado con cirrosis en septiembre de 2006. En octubre de 2006, fui a una rehabilitación de paciente externo, todavía en negación, y al mismo tiempo me estaban evaluando en una clínica gastrointestinal en Long Island de manera regular. Los médicos que me dieron tratamiento en ese momento me sugirieron enfáticamente que me pusiera en contacto con el Centro para la enfermedad del hígado y trasplante ubicado en el Hospital New York Presbyterian.

Continued on the next page

Continúa en la siguiente página

PATIENT VOICES, CONTINUED

VOCES DE LOS PACIENTES (CONTINUACIÓN)

ease and Transplantation located at New York Presbyterian Hospital. I then underwent being interviewed and tested for evaluation and approval.

On Thursday, September 20, 2007, nearly one year later, at 10:45 p.m., I received a call to come to the hospital to prepare for the possibility of receiving a liver from a donor. At 5:45 a.m. Friday, September 21, 2007, I entered the operating room and by 2:00 p.m. that same afternoon I awoke in the Intensive Care Unit. That is when Charlie and I became partners in life. The next ten days I had approximately 100 people attending to my care. These would include surgeons, doctors, nurses, physician assistants, nurse assistants, transporters, food service workers, maintenance workers, housekeeping, nutritionist, pharmacists, diabetic technicians, social worker, psychiatrist, hepatologists, other specialists and technicians, attending physicians, residents, fellows, my nurse practitioner, whom I refer to as my mother Theresa, and others, all part of my liver transplant team. These are some of their names, all of whom I am deeply indebted to; Ben S., Seth N., Scott F., Robert B., Jean E., Ariana R., Sylvia H., Kimberly M., Stacey B., Michael E., Ben L., Brenda K., Marisa W., Halley E., Dr. Bardalotto, Sonia, Danielle, Lisa, Jim, Gena, Wendy, Patrina, Chervon, Celeste, Rosa, Glory, Elizabeth, Joanna, Judith, and Iris. I don't remember the names of everyone I encountered during my stay although all are important to me, each and every one of them. If you look closely you'll see that they have halos and wings, mentioned or not. In an age of disharmony between cultures and countries, we find a normality of certain people in service and empathetic to our personal needs.

Then there are the donor families, hurting so badly from their great loss, that the last thing they probably want to hear or talk about is donating organs. But, in fact, it holds up someone they loved as a hero in saving someone else's life. By making that gut-wrenching decision at a time when it hurts the most, they find that, not only their loved one's spirit lives on, but a part of him or her lives on also. It can save another's life. It did mine. Charlie's family and friends met me with open arms and open hearts: Jaime, Vicki, MaryJo, Lou Ann, Casey, Kelly, John, Little Charlie, Larry, Robbie, GrandMa and GrandPa and so many others; I don't remember all their names but I will learn them in time. They are wonderful people.

Charlie is really blessed to have so many people who love him and fondly remember how he lived and that he was not only a good person but a good friend, a strong son and grandson, that he loved fishing and playing music. He made his mark in this world, and every person in his large extended family loves him and misses him very much. It's nice to know how much people remember the way he lived. I've learned quite a lot about him in such a short time, like how playful his spirit was. It seems as though he liked the snow and instigated having fun with it. His spirit lives not only within me, but within the hearts and minds of so many others that knew him so well. Charlie is truly blessed and I know that God is taking care of him in heaven. I am excited to meet you one day Charlie.

Fui sometido a entrevistas y pruebas para evaluación y aprobación. El jueves, 20 de septiembre de 2007, casi un año después, a las 10:45 de la noche, recibí una llamada para que viniera al hospital para prepararme para la posibilidad de recibir un hígado de un donante. A las 5:45 de la mañana, el viernes 21 de septiembre de 2007, entré a la sala de operación y a las 2 de la tarde ese mismo día me desperté en la Unidad de cuidados intensivos. Eso fue cuando Charlie y yo nos convertimos en pareja de por vida. Los próximos diez días tuve aproximadamente 100 personas cuidándome. Esto incluiría cirujanos, médicos, enfermeras, asociados médicos, asistentes de enfermería, transportadores, trabajadores de servicio de alimento, trabajadores de mantenimiento, trabajadores de limpieza, nutricionista, farmacéutas, técnicos de diabetes, trabajador social, psiquiatra, hepatólogos, otros especialistas y técnicos, médicos adjuntos, médicos haciendo la residencia médica, profesores invitados, mi enfermera a la cual me refiero como mi madre Teresa y otros, todos partes de mi equipo de trasplante de hígado. Aquí algunos de sus nombres, a todos estoy muy agradecido; Ben S., Seth N., Scott F., Robert B., Jean E., Ariana R., Sylvia H., Kimberly M., Stacey B., Michael E., Ben L., Brenda K., Marisa W., Halley E., Dr. Bardalotto, Sonia, Danielle, Lisa, Jim, Gena, Wendy, Patrina, Chervon, Celeste, Rosa, Glory, Elizabeth, Joanna, Judith e Iris. No recuerdo el nombre de todos a los que he conocido durante mi estadía aunque todos son importantes para mí, todos y cada uno de ellos. Si ven bien de cerca verán que tienen areolas y alas, mencionados o no. En una etapa de falta de armonía entre culturas y países, encontramos una normalidad de ciertas personas en servicio y empáticas a nuestras necesidades personales. Luego están las familias de donantes, con un dolor tan grande por la gran pérdida que lo último que probablemente quieren escuchar o hablar es sobre la donación de órganos. Pero, de hecho, mantiene a alguien que quieren como un héroe por salvar la vida de otra persona. Al tomar esa decisión agonizante en un momento en que más duele, encuentran que, no sólo el espíritu de su ser querido continúa vivo, sino que una parte de él o ella continúa vivo. Puede salvar la vida de otra persona. Lo hizo para mí. La familia de Charlie y sus amigos se reunieron conmigo con brazos abiertos y corazones abiertos: Jaime, Vicki, MaryJo, Lou Ann, Casey, Kelly, John, Little Charlie, Larry, Robbie, abuelo, abuela y muchos más, no recuerdo los nombres de todos pero con el tiempo los aprenderé. Son personas maravillosas.

Charlie es realmente dichoso de tener tanta gente que lo quiere y recuerda con cariño cómo vivió y que era no sólo una buena persona sino un buen amigo, un hijo y nieto fuerte, que le gustaba pescar y tocar música. Dejó su huella en este mundo, y cada persona en su familia grande lo ama y lo extraña mucho. Es lindo saber cuánta gente recuerda la manera en que vivía. He sabido bastante sobre él en tan corto tiempo, como lo juguetón que era su espíritu. Parece como si le gustara la nieve e instigó divertirse con ella. Su espíritu vive no sólo dentro de mí, sino dentro de los corazones y mentes de tantas personas que lo conocían muy bien. Charlie es realmente dichoso y sé que Dios está cuidándolo en el cielo. Me emociona el pensar en conocerle algún día Charlie.

EDUCATIONAL WORKSHOPS

TALLERES EDUCATIVOS

Sessions will be held on Thursdays, 3:00-4:20pm
Las sesiones se llevarán a cabo los jueves, 3:00-4:20pm

The Irving Cancer Research Center
1130 St. Nicholas Avenue @ 167th Street (entre las calles St. Nicholas y 167th)
First Floor, Conference Room 114 (Primer Piso, Sala 114)

- October 2nd:** **PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT**
Meet transplant recipients, donors and caregivers.
2 de octubre **HISTORIAS DE TRANSPLANTES DE LOS PACIENTES**
Reúnase con receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.
- October 9th:** **YOM KIPPUR – No Class!**
9 de octubre **¡YOM KIPPUR – no Clase!**
- October 16th:** **LIVER TRANSPLANTATION SURGERY: DECEASED VS. LIVING RELATED DONATION**
16 de octubre **CIRUGÍA PARA TRANSPLANTE DE HÍGADO: DONACIÓN PROVENIENTE DE UN DONANTE FALLECIDO EN COMPARACIÓN CON UN PARIENTE VIVO**
Speaker: James Guarrera, MD, Transplant Surgeon
Orador: James Guarrera, MD, Cirujano de trasplantes
- October 23rd:** **AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA:**
23 de octubre **How does the liver function? What is cirrhosis? How does listing work?**
INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA (ENFERMEDAD DEL HÍGADO) Y CRITERIOS PARA LA LISTA:
¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista?
Speaker: Scott Fink, MD, Transplant Hepatologist
Orador: Scott Fink, MD, Hepatólogo especialista en trasplantes
- October 30th:** **EVERYTHING THERE IS TO KNOW ABOUT LIVING DONATION**
30 de octubre **TODO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO QUE NO SE ATREVÍA A PREGUNTAR**
Speaker: Dianne LaPointe-Rudow, DrNP, Clinical Director of Living Donor Liver Transplant
Oradora: Dianne LaPointe-Rudow, DrNP, El Director clínico de Trasplante Vivo de Donante Hígado
- November 6th:** **HOW TO HOLD DIFFICULT CONVERSATIONS WITH LOVED ONES**
6 de noviembre **CÓMO TENER CONVERSACIONES DIFÍCILES CON LOS SERES QUERIDOS**
Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist
Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes
- November 13th:** **IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS**
13 de noviembre **MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS**
Speaker: Stacey Balducci, PharmD, Transplant Pharmacist
Oradora: Stacey Balducci, PharmD, Farmacéutica especializada en trasplantes
- November 20th:** **OPEN FORUM (FORO ABIERTO)**
20 de noviembre *Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicosocial).*

These sessions are MANDATORY! (Estas sesiones ¡son OBLIGATORIAS!)
Spanish Interpreter Available. (Hay un intérprete de español disponible.)

For more information contact (Para obtener más información comuníquese con):
Silvia Hafliger, MD, (212) 342-2787 or Aimée Muth, LCSW (212) 305-1884

TRANSPLANT SUPPORT GROUPS

TRANSPLANT SUPPORT GROUPS GRUPOS DE APOYO PARA TRASPLANTES

Who/Quién: **POST-TRANSPLANT RECIPIENTS**
RECEPTORES POSTRASPLANTE

Where/dónde: NYPH-Columbia University Medical Center
Milstein Hospital Building
177 Fort Washington
Reemtsma Conference Room
(Sala de conferencias Reemtsma)
7 Hudson South, Room 7-213 (Sala 7-213)

When/Cuándo: 10:00 – 11:30am (De 10:00 à 11:30 a.m.)
First and Third Thursday of every month:
(El primer y tercer jueves de cada mes):
October 2nd and 16th (2 y 16 de octubre)
November 6th and 20th (6 y 20 de noviembre)
December 4th and 18th (4 y 18 de diciembre)

**Facilitator/
Facilitadores:** Aimée Muth, LCSW
212-305-1884, aim9003@nyp.org

CAREGIVERS
PERSONAS QUE BRINDAN CUIDADOS

New York-Presbyterian Hospital
Weill Greenberg Center - Patient Resource Center
1305 York Ave, 2nd floor (Patient Conference Room - Sala de conferencias del paciente)
New York, NY 10021
4:30-5:30pm

See schedule below. (Vea el horario abajo.)

For more information or to sign up for the group, please contact:
(Para más información o para inscribirse en el grupo, comuníquese con):

Annamarie Sorrentino, LMSW
Cornell Liver Transplant Social Worker
(Trabajadora social de trasplante del hígado de Cornell)
212-746-3159, ans9063@nyp.org

POST-LIVER TRANSPLANT SUPPORT GROUP

:: MISSION STATEMENT::

We are a support group comprised solely of individuals who are liver transplant recipients. We meet together voluntarily to discuss health issues related to our transplants, share our personal stories, and celebrate milestones in our lives. We welcome opportunities to offer encouragement to others who have been given this second chance at life but who may be experiencing health or emotional difficulties and want our support.

To give a boost to others, who see in us that recovery is possible, is our way of giving back to the community that made our second chance at life possible.

GRUPO DE APOYO PARA POSTRASPLANTES DE HÍGADO

:: NUESTRA MISIÓN:

Somos un grupo de apoyo que está compuesto únicamente por individuos que son receptores de trasplantes de hígado. Nos reunimos de forma voluntaria para discutir problemas de salud relacionados con nuestros trasplantes, compartir nuestras historias personales y celebrar hitos en nuestra vida. Agradecemos oportunidades para ofrecer motivación a otros a quienes se les ha dado esta segunda oportunidad de vida pero que pueden estar experimentando dificultades de salud o emocionales y quieran nuestro apoyo.

Nuestra forma de agradecerle a la comunidad que hizo posible nuestra segunda oportunidad de vida es crear un estímulo en los demás, al ver en nosotros que la recuperación es posible.

CAREGIVERS' SCHEDULE

Cycles of 6 sessions are repeated throughout the year. Caregivers may join at any time throughout the cycle.

Ciclos de 6 sesiones repetidas durante el año. Las personas que brindan cuidados pueden participar durante todo el ciclo.

| | |
|--|--|
| Tues., October 28, 2008 Martes., 28 de octubre de 2008 | Introduction to Caregiving Introducción a la Prestación de Cuidados |
| Tues., November 11, 2008 Martes., 11 de noviembre de 2008 | Balancing Demands and Resources Cómo Equilibrar Las Exigencias y los Recursos |
| Tues., November 25, 2008 Martes., 25 de noviembre de 2008 | Shifting Family Roles and Responsibilities Cambio de las Funciones y las Responsabilidades Familiares durante el Proceso de Trasplante |
| Tues., December 9, 2008 Martes., 9 de diciembre de 2008 | Determining the Effects of Illness on Family and Communication Patterns Cómo Determinar los Efectos de la Enfermedad en los Patrones de Comunicación Familiar |
| Tues., December 16, 2008 Martes., 16 de diciembre de 2008 | Recognizing the Signs & Symptoms of Stress Cómo Reconocer las Señales y los Síntomas del Estrés |
| Tues., January 6, 2009 Martes., 6 de enero de 2009 | Managing Stress Differently, Drawing Together the Group Experience Cómo Manejar el Estrés de diferente manera, aprovechando la Experiencia del Grupo |



A recent meeting of the Post-Transplant Support Group
Una reunión reciente del grupo de apoyo de postrasplante

LOCAL AND NATIONAL RESOURCES RECURSOS LOCALES Y NACIONALES

NATIONAL (NACIONALES)

- United Network for Organ Sharing (Red Unida para la Donación de Órganos), <http://www.unos.org>, (888) 894-6361
- American Liver Foundation (Fundación Estadounidense del Hígado), 800.GO.Liver or <http://www.liverfoundation.org>
- FRIENDS' HEALTH CONNECTION (ENLACE DE SALUD DE AMIGOS), (800) 48-FRIEND, WWW.48FRIEND.ORG
- COTA (Children's Organ Transplant Association, Asociación de Trasplante de Órganos Infantil), 800-366-2682, www.cota.org
- Well Spouse Association (Asociación de Bienestar del Cónyuge), (800) 838-0879, www.wellspouse.org
- Liver Cancer Care (Cuidados para el Cáncer de Hígado), <http://www.hopeforlivercancer.com>
- Liver Cancer Network (Red del Cáncer de Hígado), <http://www.livercancer.com>
- Hemochromatosis Foundation (Fundación de Hemocromatosis), <http://www.hemochromatosis.org>
- PBCers Organization (Organización PBCers -Organización de la Cirrosis Biliar Primaria), <http://www.pbcers.org>
- Biliary Atresia and Liver Transplant Network (Atresia Biliar y Red de Trasplantes de Hígado), <http://www.transweb.org/people/recips/resources/support/oldbilitree.html>
- The FAIR Foundation (La Fundación FAIR), 760-200-2766, www.fairfoundation.org
- National Hepatitis C Advocacy Council (NHCAC), 877-737-HEPC, www.hepcnetwork.org
- National Minority Organ Tissue Transplant Education Program (Programa Educativo Nacional para Minorías sobre el Trasplante de Órganos y Tejidos), (202) 865-4888, (800) 393-2839, (202) 865-4880 (Fax)
- <http://www.transweb.org> - nonprofit educational resource for the world transplant community. (Un recurso educativo sin fines de lucro para la comunidad mundial de trasplantes.)
- www.transplantexperience.com - a very good website for transplant education. (Un sitio web muy bueno para información educativa sobre el trasplante.)

- www.transplantexperience.com, for pre- and post transplant (pre y postrasplante).
- www.mymedschedule.com to list your meds and printout for your use (para escribir sus medicamentos e imprimir para su uso).

Connecticut

- *Transplant Recipients International Organization* (TRIO- (Organización Internacional de Receptores de Trasplantes) – New England Chapter- 617-266-9559
- *Connecticut Coalition for Organ and Tissue Donation* (Coalición de Connecticut para la Donación de Órganos y Tejidos), (CCOTD), (203)-387-9332 or <http://www.ctorganandtissuedonation.org>

New Jersey

- *The Central NJ Transplant Support Group* (Grupo de Apoyo de Trasplantes de la Zona Central de NJ) - 732-450-1271 or <http://www.njtransplantsupport.com>
- NJ Sharing Network (Red de Donación de NJ) - 841 Mountain Avenue, Springfield, NJ 07081, 973-379-4535, 800-SHARE-NJ

New York

- *Transplant Support Group of Western New York* (Grupo de Apoyo de Trasplantes de la Zona Oeste de NY), 716-685-4799, mmar1@juno.com
- *Children's Liver Alliance* (Biliary Atresia and Liver Transplant Network), 718-987-6200 or Livers4kids@earthlink.net
- *Transplants Save Lives, Inc. Support Group, Rockland and Orange Counties*, (Grupo de Apoyo de "Transplants Save Lives, Inc." - Condados de Rockland y Orange) newheart93@aol.com
- *Transplant Recipients International Org.* (Organización Internacional para Receptores de Trasplantes), LI: 516-798-8411, www.litrio.com, NYC: 718-597-5619
- *TSO Transplant Support Organization* (Organización de Apoyo de Trasplantes), www.transplantsupport.org
- *TSO of Staten Island* (TSO de Staten Island), 718-317-8073 or www.transplantsupport.org/staten.html
- *LOLA* (Organización Latina para crear conciencia sobre el hígado), 888-367-LOLA, 718-892-8697 or <http://www.lola-national.org>

CAREGIVER RESOURCES

- *Caring Today* (Cuidados Hoy)
Phone (Teléfono): 203-254-0783
E-mail (Correo electrónico): editor@caringtoday.com
Website (Sitio Web): <http://www.caringtoday.com/>
- *Family Caregiver Alliance*
(Alianza de Personas que Brindan Cuidados en la Familia)
Phone (Teléfono): (800) 445-8106
Website (Sitio Web): www.caregiver.org
- *National Alliance For Caregiving*
(Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados)
E-mail (Correo electrónico): info@caregiving.org
Website (Sitio Web): <http://www.caregiving.org>
- *National Family Caregivers Association* (Asociación Nacional de Personas que Brindan Cuidados en la Familia)
Phone (Teléfono): 1-800-896-3650,
E-mail (Correo electrónico): info@thefamilycaregiver.org
Website (Sitio Web): <http://www.thefamilycaregiver.org>
- *Strength For Caring* (Fortaleza para Brindar Cuidados), Website (Sitio Web): <http://www.strengthforcaring.com>
- *Today's Caregiver* (El Prestador de Cuidados en la Actualidad), Website (Sitio Web): <http://www.caregiver.com>
Phone (Teléfono): 1-800-896-3650.org

GRUPOS DE APOYO DE LA ZONA

Englewood, NJ (Hepatitis)*

Se reúne el segundo martes de cada mes; a las 6:30 p.m.
Englewood Hospital and Medical Center; el grupo se reúne en la biblioteca. **Teléfono:** (201) 894-3496
Comuníquese con Jeffrey Aber para obtener más información.

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

Se reúne el segundo y el cuarto lunes de cada mes;
Hackensack University Medical Center
Teléfono: (201) 996-3196
Comuníquese con Mary Ann Collins para obtener más información.

Long Island (Hepatitis C "Courage Group" (Grupo de Valor))

Se reúne el último jueves de cada mes; a las 7:00 p.m., Manhasset, NY
Teléfono: (631) 754-4795
Comuníquese con Gina Pollichino, RN, para obtener más información.

Long Island (Hepatitis C)

Huntington Hospital; Comuníquese con Gina Pollichino, RN,
al (631) 754-4795 para obtener más información.

Long Island (Hepatitis C)

Se reúne el primer lunes de cada mes; de 7 p.m. a 9 p.m.
North Shore University Hospital en Plainview
Teléfono: (631) 754-4795
Comuníquese con Gina Pollichino, RN, para obtener más información.
Se podrían realizar ciertos cambios de horario para adaptarse a los días festivos.

Long Island (PBC)*

Teléfono: (516) 877-4568
Comuníquese con Marilyn Klainberg para obtener más información.

NYC – (Cáncer nuevamente Diagnosticado)*

Los lunes comenzando a las 3 de la tarde en octubre 2008. El Pabellón de Herbert Irving, 161 Fuerte Washington, Sala de reuniones de Jardín, Baja el Nivel. Contacte Lynette William, LMSW en (212) 305-5274 o Madeline Encarnacion en (212) 305-6320 para la información adicional. ¡El grupo del apoyo es bilingüe!

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

Se reúne el tercer martes de cada mes; de 6 p.m. a 8 p.m.
St. Vincent's Hospital, Link Conference Room, 170 West 12th Street.
Teléfono: (212) 649-4007
Contacto: Andy Bartlett (andybny@yahoo.com)

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

Se reúne el primer miércoles del mes; de 6:00 p.m. a 7:00 p.m. en Weill Medical College de Cornell University/New York Presbyterian Hospital.
Teléfono: (212) 746-4338
Comuníquese con Mary Ahern, NP, para obtener más información.
450 E. 69th Street, entre la 69th St y York Avenue. Este grupo de apoyo es patrocinado por el Center for the Study of Hepatitis C (Centro para el Estudio de la Hepatitis C), un esfuerzo de colaboración entre Cornell University, Rockefeller University y el New York Presbyterian Hospital.

NYC - Manhattan (Grupo de apoyo L.O.L.A.)*

Se reúne el tercer miércoles de cada mes a las 6 p.m.;
New York Blood Center, 310 East 67th Street
Teléfono: (718) 892-8697

NYC - Manhattan (PBC)*

Se reúne cada 2 a 3 meses; de 6:30 a 8:30 p.m.
Mount Sinai Hospital, Guggenheim Pavilion, Sala 2B
Teléfono: (212) 241-5735
Comuníquese con John Leonard para obtener más información.

NYC - Queens (H.E.L.P.P.)*

Hepatitis Education Liver Disease Awareness Patient Support Program o H.E.L.P.P. (Programa de Educación sobre la Hepatitis y de Concienciación sobre la Hepatopatía y Apoyo para Pacientes)
Se reúne una vez al mes los domingos por la tarde;
NY Hospital de Queens, Flushing
Teléfono: (718) 352-7772
Comuníquese con Teresa Abreu para más información.

Transplant Recipients International Organization o TRIO (Organización Internacional de Receptores de Trasplantes) – Manhattan*

Se reúne el segundo miércoles de cada mes, de septiembre a junio, a las 7:30 p.m. en 145 Community Dr., Manhasset, NY. La reunión de diciembre es una fiesta navideña.
Comuníquese con Lorraine DePasquale, Pres. al (718) 597-5619 o por correo electrónico: triom@aol.com

TRIO – Long Island*

Se reúne el segundo miércoles de cada mes, de septiembre a junio, a las 7:30 p.m. en 145 Community Dr., Manhasset, NY, directamente enfrente del North Shore Univ Hosp. La reunión de diciembre es una fiesta navideña.

Transplant Support Organization o TSO (Organización de Apoyo de Trasplantes) – Condado de Westchester

Se reúne el tercer miércoles de cada mes, a las 7 p.m. en:
Mt. Pleasant Community Center
125 Lozza Drive Valhalla, NY
Reuniones en el 2008: 15 de octubre y 19 de noviembre. No hay reunión en dic. La fiesta navideña es el 15 de diciembre.
Teléfono: (914) 576-6617 o correo electrónico: tso97@optonline.com.

CT – Grupo de apoyo para cónyuges que prestan cuidados*

Grupo de apoyo de personas que brindan cuidados, dirigido a hombres y mujeres que cuidan de las necesidades de un miembro de la familia que padece de una enfermedad crónica. El grupo se reúne dos veces al mes.
Teléfono: (203) 863-4375

Grupo de apoyo para la enfermedad de Wilsons*

Teléfono: (203) 961-9993. Contacto: Lenore Sillery

**No es patrocinado por la American Liver Foundation*



¡Gracias, Dra. Silvia por dirigir el grupo de postrasplante!

AREA SUPPORT GROUPS

Englewood, NJ (Hepatitis)*

Meets Second Tuesday of every month; 6:30 PM
Englewood Hospital and Medical Center; group meets in the library. **Phone:** 201-894-3496
Contact Jeffrey Aber for more information.

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

Meets every second and fourth Monday monthly;
Hackensack University Medical Center
Phone: 201-996-3196
Contact Mary Ann Collins for more information.

Long Island (Hepatitis C Courage Group)

Meets Last Thursday Monthly; 7:00pm
Manhasset, NY
Phone: 631-754-4795
Contact Gina Pollichino, RN for more information.

Long Island (Hepatitis C)

Huntington Hospital Contact Gina Pollichino, RN
at 631-754-4795 for more information.

Long Island (Hepatitis C)

Meets first Monday monthly; 7pm - 9pm
North Shore University Hospital at Plainview
Phone: 631-754-4795
Contact Gina Pollichino, RN for more information.
Certain scheduling changes may occur to accommodate holidays.

Long Island (PBC)*

Phone: 516-877-4568
Contact Marilyn Klainberg for more information.

NYC – (Newly Diagnosed Cancer)*

Mondays at 3pm starting in October 2008. Herbert Irving Pavilion,
161 Fort Washington, Garden Conference Room, Lower Level.
Contact Lynette Williams, LMSW at (212) 305-5274 or Madeline
Encarnacion at (212) 305-6320 for further information. Support
group is bilingual!

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

Meets Third Tuesday Monthly; 6pm - 8pm
St. Vincent's Hospital Link Conference Room, 170 West 12th
Street **Phone:** 212-649-4007
Contact: Andy Bartlett (andybny@yahoo.com)

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

Meets first Wednesday monthly; 6:00pm-7:00pm at Weill Medical
College of Cornell University/New York Presbyterian Hospital.
Phone: 212-746-4338
Contact Mary Ahern, NP for more information.
450 E. 69th Street between 69th St/ York Avenue, This support group
is offered by the Center for the Study of Hepatitis C, a cooperative
endeavor of Cornell University, Rockefeller University and New
York Presbyterian Hospital.

**Not sponsored by the American Liver Foundation.*

NYC - Manhattan (L.O.L.A. Support Group)*

Meets Every third Wednesday monthly; 6pm;
New York Blood Center, 310 East 67th Street
Phone: 718-892-8697

NYC - Manhattan (PBC)*

Meets Every 2-3 months; 6:30-8:30 pm
Mount Sinai Hospital, Guggenheim Pavilion, Room 2B
Phone: 212-241-5735,
Contact John Leonard for more information.

NYC - Queens (H.E.L.P.P.)*

H.E.L.P.P. (Hepatitis Education Liver Disease Awareness Patient
Support Program), Meets Sunday afternoon monthly;
NY Hospital of Queens, Flushing, **Phone:** 718-352-7772
Contact Teresa Abreu for more information.

Transplant Recipients International Organization (TRIO) – Manhattan*

Meets the second Wednesday of each month from September to
June, 7:30 pm, 145 Community Dr., Manhasset, NY.
Contact Lorraine DePasquale, Pres. at 718-597-5619 or
email to: triom@aol.com

TRIO – Long Island*

Meets the second Wednesday of each month from September to
June, 7:30 pm, 145 Community Dr., Manhasset, NY, directly
across from North Shore Univ Hosp. The December meeting is a
holiday party.

Transplant Support Organization (TSO) –Westchester County

Third Wednesday of every month, 7pm at:
Mt. Pleasant Community Center
125 Lozza Drive Valhalla, NY
2008 Meetings: No meetings during July or August, Oct. 15, Nov
19, December– no meeting – holiday party on Dec 15.
Phone: 914-576-6617 or tso97@optonline.com.

CT – Spousal Caregiver Support Group*

Caregiver support group geared toward men and women who are
caring for the needs of a chronically ill family member. The group
meets twice a month.
Phone: 203-863-4375

Wilson's Disease Support Group*

Phone: 203-961-9993, Contact Lenore Sillery

