

# New York-Presbyterian

## The University Hospitals of Columbia and Cornell

# LIVER CONNECTION

Volume VII, Issue 1  
Volumen VII, número 1

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

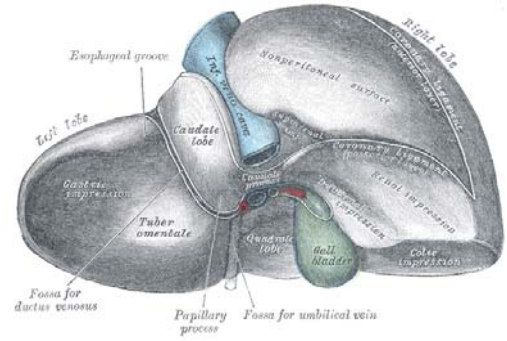
Spring 2008  
Primavera de 2008

### Inside This Issue

- 2 Transplant News/Noticias de trasplantes
- Silvia's Corner – Silvia Hafliger, MD
- 6 El rincón de Silvia – Silvia Hafliger, MD
- Nurse Practitioners' Page - Ariana Rose, NP
- 8 Página de las enfermeras practicantes - Ariana Rose, NP
- 9 Patient Voices/Voces de los pacientes
- 10 Pediatrics/Pediatría - Kara Ventura, DrNP
- 11 Medicare Part D - Annamarie Sorrentino, LMSW
- 14 Educational Workshops/Talleres educativos  
Post-Transplant Support Group, Caregivers Forum
- 15 Grupo de apoyo post-trasplante, Foro de las personas que  
brindan cuidados
- 16 Local and National Resources/Recursos locales y nacionales,  
Caregiver Resources/Recursos de cuidador
- 17 Area Support Groups/Grupos de apoyo de la zona

### From The Editors

- Congratulations and best wishes to Dr. John Renz for his new position at the University of Arizona which began February 1, 2008. While Dr. Renz will be missed, we are excited for him!
- A big **THANK YOU to Astellas Pharmaceuticals** for extending the educational grant to cover the cost of translating the newsletter into Spanish! This makes a huge difference to many patients and families.
- With the US Transplant Games coming up this summer, the NYPH sponsored Team Liberty is getting organized both in their fundraising and team recruitment. Please pay special attention to Jessica Chipkin's article where she speaks of the new CORVETTE that you can potentially win if you buy a raffle ticket! The US Transplant Games will take place July 11-16, 2008 in Pittsburgh. If you plan on attending or participating, please make your arrangements now as hotel rooms are booking up!
- The 2008 Liver Walk is coming together! Please help increase awareness of liver disease and support the American Liver Foundation's education and advocacy goals by participating in one or all of the area's Liver Walks. NYPH's Team Gratitude will walk in Battery Park led by team captain, Jessica Chipkin!
- We would like to welcome the following new members of our team:
  - Theresa Lawrence – new financial coordinator at the Cornell campus
  - Julio Gill – new administrative assistant for NPs James Spellman and Coraleen Fosella
  - Stella Goudie, RN is the new waitlist coordinator at the Columbia campus. Many of you may have already spoken to Stella. Her primary objective is to accelerate the speed with which our pre-transplant evaluations are completed - both on our end and yours!
  - Congratulations to Dr. Dove and Aimée Muth for their newest additions! Dr. Dove had a baby girl in November and Aimée had a little boy in December.



### Mensaje de los editores

- Felicitaciones y mejores deseos al Dr. John Renz por su nuevo puesto en la Universidad de Arizona, el cual inició el 1 de febrero de 2008. ¡Mientras Dr. Renz será perdido, somos emocionados muy para él!
- Expresamos un GRAN AGRADECIMIENTO a *Astellas Pharmaceuticals* por extender la subvención educativa para cubrir el costo de la traducción del boletín informativo al español. Esto realmente tiene un enorme impacto positivo en muchos pacientes y sus familias.
- Con la llegada en este verano de los "Juegos deportivos de EE.UU. para receptores de trasplantes", el equipo *Liberty* (Libertad) patrocinado por NYPH se está organizando tanto para recaudar fondos como para reclutar equipos. Hagan favor de prestar atención especial al artículo de Jessica Chipkin donde ella habla sobre el nuevo CORVETTE que ustedes pueden ganar potencialmente si compran un boleto para la rifa. Los "Juegos deportivos de EE.UU. para receptores de trasplantes" se celebrarán del 11 al 16 de julio de 2008 en Pittsburgh. Si tiene planeado asistir o participar, haga sus preparativos ahora puesto que las habitaciones de los hoteles ¡se están llenando!
- ¡La 2008 Caminata de Hígado se refina! Por favor conocimiento de aumento de ayuda de la afección hepática y sostiene la educación norteamericana de Foundation de Hígado y metas de apoyo por tomar parte en uno o todo el Hígado de área Andan. ¡La Gratitude del Equipo de NYPH estará en el Parque de Batería dirigido por capitán de equipo, Jessica Chipkin!
- Queremos dar la bienvenida a los siguientes miembros nuevos de nuestro equipo:
  - Theresa Lawrence – nueva coordinadora financiera en el campus de Cornell
  - Julio Gill – nuevo asistente administrativo para los NP James Spellman y Coraleen Fosella
  - Stella Goudie, RN es la nueva coordinadora de la lista de espera en el campus de Columbia. Probablemente muchos de ustedes ya han hablado con Stella. Su objetivo principal es acelerar la velocidad con la que se completan nuestras evaluaciones pre-trasplante, tanto de nuestro lado como del de ustedes.
  - ¡Muchas felicidades a la Dra. Dove y a Aimée Muth por los nuevos integrantes de su familia! La Dra. Dove tuvo a una hermosa niña en noviembre y Aimée a un precioso niño en diciembre.

CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

COLUMBIA UNIVERSITY MEDICAL CENTER ♦ 622 WEST 168<sup>TH</sup> 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



# TRANSPLANT NEWS NOTICIAS DE TRANSPLANTE

## Introduction to the Transplantation Initiative / Introducción a la Iniciativa del Trasplante

Jean Emond, MD

The leadership of Columbia University College of Physicians and Surgeons and the New York Presbyterian Hospital has launched a major Initiative to expand both the clinical and research aspects of transplantation. Although the institution is already a national leader in clinical transplantation with respect to volume and patient outcomes, there remains untapped potential for improved collaboration between departments leading to further new discoveries in patient care, and deeper understanding of the biology of transplantation. The multi-year undertaking involving heart, lung, kidney and liver transplants is led by Jean Emond, M.D., Thomas S. Zimmer Professor of Surgery, a Vice Chair of the Department of Surgery, and a transplant surgeon here since 1997.

Transplantation at Columbia was built around the care of patients with the most complex diseases. Dr. Mark Hardy established kidney transplantation at Columbia over 30 years ago and was the first to recognize the fundamental connection between the care of end stage renal patients and the continuum of transplantation. Dr. Eric Rose subsequently established the heart transplant program in the 1980's, the team that performed the first successful pediatric transplant in the world. These pioneering programs were the foundation to which were added lung and liver transplantation in the 1990's and intestinal, pancreas, and islet transplantation since 2002. Patients with advanced organ failure require holistic, interdisciplinary care, encompassing medical and psychosocial interventions. Our plan is to extend the team approach that has been built over the past 30 years and apply it across an even greater range of scientific, medical and patient care teams. We are fortunate to have an exceptional community of scientists and clinicians with interests in transplantation and the care of patients with organ failure. Our goal is to leverage their diverse expertise and construct a whole that will magnify the sum of its parts. Because these patients are the sickest, they pose challenges that are not yet solved, providing an enormous number of research questions that can be taken to the laboratory seeking solutions. This way, new discoveries from our scientists and clinical investigators are brought to the patients as quickly as possible, increasing the possibility of long term survival with high quality of life.

Four departments will form the core of the Transplant Initiative: Medicine, Pathology, Pediatrics, and Surgery. We are actively recruiting to increase the contingent of transplant scientists and

El liderazgo del *Columbia University College of Physicians and Surgeons* y del *New York Presbyterian Hospital (NYPH)* ha lanzado una iniciativa importante para desarrollar los aspectos tanto clínicos como de investigación de los trasplantes. Aunque la institución ya es un líder nacional en trasplantes clínicos con respecto a volumen y a los resultados en los pacientes, continúa habiendo un potencial no aprovechado para mejorar la colaboración entre los departamentos para conducir a nuevos descubrimientos en el cuidado de los pacientes y a un entendimiento más a fondo de la biología de los trasplantes. La empresa multianual que incluye trasplantes de corazón, pulmón, riñón e hígado está encabezada por Jean Emond, M.D., Catedrático de Cirugía "Thomas S. Zimmer", vicerrector del Departamento de Cirugía, y cirujano de trasplantes en esta institución desde 1997.

El área de trasplantes en Columbia fue desarrollada en relación con el cuidado de pacientes con las enfermedades más complejas. El Dr. Mark Hardy estableció el programa de trasplante de riñón en Columbia hace más de 30 años y fue el primero en reconocer la conexión fundamental entre el cuidado de los pacientes con nefropatía terminal y el proceso total del trasplante. Posteriormente, el Dr. Eric Rose estableció el programa de trasplante de corazón en la década de 1980; fue el equipo que realizó el primer trasplante pediátrico exitoso en el mundo. Estos programas innovadores constituyeron la base en la que se desarrollaron posteriormente programas de trasplantes de pulmón e hígado en la década de 1990, y de intestino, páncreas e islotes a partir del 2002. Los pacientes en fases avanzadas de insuficiencia de órganos requieren cuidados holísticos e interdisciplinarios, que abarcan intervenciones médicas y psicosociales. Nuestro plan es extender el enfoque de equipo que se ha desarrollado durante los últimos 30 años y aplicarlo en un ámbito todavía más grande de equipos científicos, médicos y de cuidados del paciente. Somos afortunados por contar con una comunidad excepcional de científicos y médicos interesados en el trasplante y en el cuidado de pacientes con insuficiencia de órganos. Nuestra meta es aprovechar la diversidad de su experiencia y formar una unidad íntegra que magnificará la suma de sus partes. Debido a que estos son los pacientes más enfermos, ellos representan los retos que no se han resuelto todavía, proporcionando un enorme número de preguntas de investigación que pueden llevarse al laboratorio para buscar las soluciones. De esta manera, los nuevos descubrimientos de nuestros científicos e investigadores clínicos son llevados a los pacientes a la mayor brevedad posible, aumentando las posibilidades de una supervivencia a largo plazo con una alta calidad de vida.

Cuatro departamentos formarán el núcleo de la Iniciativa del Trasplante: Medicina, Patología, Pediatría y Cirugía. Estamos contratando activamente para aumentar el contingente de científicos y médicos de trasplantes entre estos cuatro departamentos clínicos. Al mismo tiempo nos estamos comunicando con los científicos básicos en Columbia para ayudarnos a entender cómo funciona el sistema inmunitario. Un equipo administrativo integrado armonizará las operaciones con las

*Continued on the next page*

2

*Continúa en la siguiente página*

CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

COLUMBIA UNIVERSITY MEDICAL CENTER ♦ 622 WEST 168<sup>TH</sup> 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

## TRANSPLANT NEWS, continued

## NOTICIAS DE TRANSPLANTE (continuación)

clinicians among these four clinical departments. At the same time we are reaching to the basic scientists at Columbia to help us understand how the immune system works. An integrated administrative team will harmonize operations with existing department structures. The Chairs of the four core departments noted above, together with representatives from NYPH, Morgan Stanley Children's Hospital, the P&S Faculty Practice Organization, and the P&S Dean's Office will serve as a board of directors lending scientific energy and leadership to the new enterprise.

Formalizing a community of transplant professionals, including physicians, scientists, and advanced practice nursing professions will better position Columbia faculty to compete for and carry out larger research programs both in the laboratory and in patient care. Major grants for large research programs in patient care demand integration of multiple disciplines. Many research agendas are already in place among our faculty - including new approaches to the care of patients awaiting transplantation; better ways to manage organ donors and preserve donor organs; and clinical immunologic research. Our clinical transplant faculty already have research grants for the study of new surgical approaches such as living donor liver transplantation and mechanical support of the failing heart, as well as many aspects of recipient medical care. Nonetheless, these programs need to be expanded and deepened to address the biology of transplantation. We need to find ways to detect rejection without biopsies by looking at DNA from blood tests. We are also seeking ways to safely modify the immune system to eliminate the need for anti-rejection drugs. A major area of research in which Columbia faculty have made important contributions is in the approaches to increasing the pool of available organs through innovative approaches in organ selection, preservation, immune manipulations, and improved monitoring of graft rejection. In addition to clinical and scientific issues, our faculty has major interest in the study of issues in ethics and public policy related to transplants and the study of long-term health in donors and recipients of organ transplants.

In addition to faculty recruitments, and the endowment of research programs, the initiative will make a major investment at NYPH, the Children's Hospital and the Medical School. Renovation and expansion of existing inpatient and outpatient facilities will take place over a three-year period, starting later this year and extending to 2010. Work on the creation of a pediatric outpatient transplant center is slated to begin next winter. In 2010, the opening of a dedicated critical care unit specifically for transplant patients is planned. Overall, we expect the investment of over \$50 million in capital for programs and facilities to further the transplant mission over the next 5 years.

estructuras departamentales existentes. Los rectores de los cuatro departamentos centrales mencionados anteriormente, junto con representantes de "NYPH", "Morgan Stanley Children's Hospital" (Hospital Infantil Morgan Stanley), "P&S Faculty Practice Organization" (Organización del Profesorado de P&S en el Ejercicio de la Medicina) y "P&S Dean's Office" (Oficina del Decano de P&S) desempeñarán el cargo de miembros de la junta directiva aportando energía y liderazgo científico a la nueva empresa.

La formalización de una comunidad de profesionales en el área de trasplantes, entre los que se incluyen médicos, científicos y profesionales de enfermería avanzada, colocará al profesorado de Columbia en una mejor posición para competir por y llevar a cabo programas de investigación más grandes tanto en el laboratorio como en el cuidado del paciente. Las grandes subvenciones para los grandes programas de investigación en pacientes exigen la integración de múltiples disciplinas. Ya hay muchos programas de investigación establecidos entre nuestro profesorado, los cuales incluyen nuevos enfoques en el cuidado de los pacientes en espera de trasplantes; mejores maneras de manejar a los donantes de órganos y de conservar a los órganos donados, e investigaciones inmunológicas clínicas. Nuestro profesorado en el área de trasplantes clínicos ya cuenta con subvenciones de investigación para el estudio de nuevos métodos quirúrgicos tales como el trasplante de hígado de un donante vivo y medios mecánicos de soporte para un corazón con insuficiencia, así como también muchos aspectos del cuidado médico del receptor. No obstante, estos programas necesitan continuar siendo desarrollados y profundizados para abordar la biología de los trasplantes. Necesitamos identificar maneras para detectar el rechazo sin la necesidad de biopsias, al estudiar el ADN en análisis de sangre. También estamos buscando maneras de modificar sin peligro al sistema inmunitario para eliminar la necesidad de los medicamentos antirrechazo. Un área muy importante de investigación en la que el profesorado de Columbia ha hecho contribuciones significativas es en los enfoques tomados para aumentar el grupo de órganos disponibles por medio de innovación en la selección de órganos, la conservación, las manipulaciones inmunitarias y el monitoreo mejorado del rechazo de los injertos. Además de los asuntos clínicos y científicos, nuestro profesorado tiene un gran interés en el estudio de asuntos éticos y de políticas públicas relacionadas con los trasplantes y el estudio de la salud a largo plazo en los donantes y en los receptores de trasplantes de órganos.

Además de la contratación de profesorado y de las donaciones de los programas de investigación, la iniciativa hará grandes inversiones en NYPH, "Children's Hospital" y la Escuela de Medicina. Se realizarán renovaciones y expansiones de las instalaciones actuales para pacientes tanto internos como externos a lo largo de un período de tres años, las cuales empezarán posteriormente este año para terminar en el 2010. El trabajo para la creación de un centro pediátrico de trasplantes para pacientes externos está programado para empezar el próximo invierno. En el 2010, se tiene prevista la inauguración de una unidad de cuidados críticos dedicada específicamente para pacientes de trasplantes. En general, esperamos que la inversión de más de \$50 millones en capital para programas e instalaciones mejore la misión de los trasplantes durante los próximos cinco años.

## TRANSPLANT NEWS, continued

## NOTICIAS DE TRANSPLANTE (continuación)

**U.S. Transplant Games***Jessica Chipkin*

In July of this summer the National Kidney Foundation (NKF) will be hosting the annual U.S. Transplant Games. The Games are in a different location every year, with this year being in Pittsburgh, PA. Since my transplant about two and a half years ago I have been aware of the Games, but haven't had the chance to get involved. This year I'm stepping it up a bit in hopes to spread some awareness! Please read the excerpt below from the Games website, or check out the site (<http://www.kidney.org/news/tgames/>):

*The National Kidney Foundation (NKF), along with its many Affiliates/Divisions, presents the NKF 2008 U.S. Transplant Games celebration of life that includes transplant recipients, their friends and families, living donors, donor families, transplant professionals and spectators from the host community.*

*The Games is the only national athletic competition for recipients of all life-saving organ transplants, as well as the largest gathering of transplant recipients and donor families in the world. The Games serve to promote the health and fitness of its participants while showcasing the success of transplantation, highlighting the tremendous need for more organ and tissue donors, and honoring the thousands of selfless acts of love from donors and their families all over the world.*

*The Games is a four-day athletic competition for recipients of organ transplants. Competition in the Games is open to anyone whose most recent lifesaving solid organ transplant — heart, liver, kidney, lung, intestine, pancreas and/or heterologous bone marrow — has been functioning for at least nine months.*

*As much as the Games is an athletic event that calls attention to the success of organ and tissue transplantation, it is also a celebration of life among recipients, their families and friends as well as an opportunity to honor our nation's donors.*

I encourage you all to think about ways to help out. Even better, I encourage you all to join me and the rest of Team Liberty this year at the Transplant Games. There are many events for all different age and fitness levels, and many people come from all over the country. A lot of teams are formed and work to raise money for the Games. Teams are made up of transplant recipients, friends, family, donor families, and living donors. The money we raise for the Games will go towards Team Liberty; for things such as uniforms, a team bus to travel on, and so on.

Team Liberty is made up of many people from the greater New York area. In fact, many people come from this very hospital; New York Presbyterian. New York Presbyterian has made amazing contributions to Team Liberty, and we all are very thankful.

That's the Games in a nutshell. If you want to learn more, please visit the website (<http://www.kidney.org/news/tgames/>)

**Juegos deportivos de EE.UU. para receptores de trasplantes***Jessica Chipkin*

En julio de este verano, la Fundación Nacional del Riñón (NKF) será anfitriona de los Juegos deportivos anuales de EE.UU. para receptores de trasplantes. Estos juegos se celebran en distintas ubicaciones cada año, y este año tendrán lugar en Pittsburgh, PA. Desde mi trasplante hace dos años y medio aproximadamente, estaba enterada de los juegos, pero no he tenido la oportunidad de participar. Este año me estoy involucrando un poco con la esperanza de fomentar la concienciación sobre el evento. Lean el siguiente pasaje del sitio web de los Juegos (o visiten la página <http://www.kidney.org/news/tgames/>):

*La Fundación Nacional del Riñón (NKF), junto con su gran número de afiliados / divisiones, presenta la celebración de la vida mediante los Juegos deportivos de EE.UU. 2008 de NKF para receptores de trasplantes, sus amigos y familiares, donantes vivos, familiares de donantes, profesionales en el campo de trasplantes y los espectadores de la comunidad anfitriona.*

*Los Juegos son la única competencia atlética nacional para receptores de todo tipo de trasplantes de órganos que salvan vidas, así como también la reunión más grande de receptores de trasplantes y familiares de donantes en el mundo. El objetivo de los Juegos es promover la salud y la buena condición física de sus participantes, mostrando a la vez el éxito de los trasplantes, recalcando la tremenda necesidad que hay de más donantes de órganos y tejidos, y honrando a los miles de actos de amor desinteresado de los donantes y sus familias por todo el mundo.*

*Los Juegos consisten en una competencia atlética de cuatro días para receptores de trasplantes de órganos. La competencia en los Juegos está abierta para todas las personas cuyo más reciente trasplante de órgano sólido salvador de vida, ya sea corazón, hígado, riñón, pulmón, intestino, páncreas y/o xenotrasplante de médula ósea, ha estado funcionando por lo menos durante nueve meses.*

*Si bien los Juegos son un evento atlético que señala la atención al éxito de los trasplantes de órganos y tejidos, también se tratan de una celebración de vida entre los receptores, sus familiares y amigos, así como también una oportunidad para honrar a los donantes de nuestro país.*

Los aliento a todos ustedes a pensar en maneras de ayudar. Todavía mejor, los aliento a todos ustedes a unirse conmigo y el resto del equipo *Liberty* en los Juegos. Hay muchos eventos para todas las edades y los distintos niveles de acondicionamiento físico, y mucha gente viene de todas partes del país. Se forman muchos equipos y trabajan para recaudar dinero para los Juegos. Los equipos están formados por receptores de trasplantes, sus amigos y familiares, los familiares de donantes y los donantes vivos. El dinero que recaudemos para los Juegos será para el equipo *Liberty*, el cual se usará para uniformes, un autobús donde el equipo pueda viajar, y cosas por el estilo.

El equipo *Liberty* está formado por mucha gente de la zona de Nueva York y sus alrededores. De hecho, mucha de la gente proviene de este mismo hospital, New York Presbyterian. NYPH ha hecho increíbles contribuciones al equipo *Liberty*, y todos estamos muy agradecidos.

En pocas palabras, de esto es de lo que se tratan los Juegos. Si quiere obtener más información, visite el sitio web oficial (<http://www.kidney.org/news/tgames/>).

*Continued on the next page*

4

*Continúa en la siguiente página*

CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

COLUMBIA UNIVERSITY MEDICAL CENTER ♦ 622 WEST 168<sup>TH</sup> 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

## TRANSPLANT NEWS, continued

## NOTICIAS DE TRANSPLANTE (continuación)

**Liver Walk 2008!**

It's that time of year again. Thanks to all of you, we have been very successful over the past few years, as a program, in repeatedly having the largest hospital affiliated liver walk teams. Let's continue that tradition this year!

The American Liver Foundation (ALF) Greater New York Chapter serves the five boroughs of New York City, Long Island, Rockland, Orange and Westchester counties and northeastern New Jersey. The ALF provides a variety of services to educate, advocate and promote liver health and disease prevention for those afflicted with liver disease. These services include support groups, educational programs, a national helpline, fundraising events and volunteer opportunities. Annual Liver Walks are organized throughout the country to help support ALF's mission.

All walks begin at 8:30am. Locations and dates include:

Long Island – Eisenhower Park  
Sunday, May 18<sup>th</sup>  
New Jersey – Liberty State Park  
Sunday, June 1<sup>st</sup>  
New York City – Battery Park  
Sunday, June 8<sup>th</sup>

Please find additional information included to register for the Walk. When you register, please indicate that you are walking with New York Presbyterian Hospital. You can still indicate your affiliation with NYPH if you are walking in NJ or Long Island. If you have any further questions, please contact Team Captain, Jessica Chipkin, either by phone or email: [jessica.chipkin@gmail.com](mailto:jessica.chipkin@gmail.com) or (973) 809-1185.

***U.S. Transplant Games continued***

In an effort to help raise money, Team Liberty has put together a raffle to win a **BRAND NEW 2008 Corvette**.

The cost of the tickets are: 1/ \$10, 3/\$25 and 6/\$50. There's no max amount of tickets you may purchase. Further, all donations are tax deductible and Team Liberty will receive 100% profit from ticket sales. All raffle details will accompany the tickets upon your request.

*\*The drawing will be held June 27th, 2008. The winner will receive the above described Corvette or may elect to receive \$30,000 in lieu of the Corvette.\**

Please let me know ASAP if you want to purchase raffle tickets, and how many. If you know of anyone who would be interested in giving the raffle a shot, please spread the word!

In addition, let me know if you are interested in helping out Team Liberty, going to the Games, or participating in the Games. My email address is [jessica.chipkin@gmail.com](mailto:jessica.chipkin@gmail.com) and my cell is (973) 809-1185.

Thank you so much, all. I will see you around!

**¡Caminata del Hígado 2008!**

Ya está aquí nuevamente esa época del año. Gracias a todos ustedes, hemos tenido mucho éxito como programa al haber tenido una y otra vez los equipos más grandes afiliados a un hospital en la caminata del hígado durante los últimos años. ¡Continuemos esa tradición este año!

La Sección de la Fundación Estadounidense del Hígado (ALF) de Nueva York y sus alrededores, sirve a los cinco distritos de la Ciudad de Nueva York, los condados de Long Island, Rockland, Orange y Westchester, y la zona noreste de New Jersey. La ALF ofrece una variedad de servicios para educar, defender y promover la salud del hígado y la prevención de enfermedades para quienes padecen hepatopatía. Estos servicios incluyen grupos de apoyo, programas educativos, una línea telefónica nacional de ayuda, eventos de recaudación de fondos y oportunidades para voluntarios. En cuanto a recaudación de fondos se refiere, las caminatas anuales del hígado se organizan por todo el país para ayudar a apoyar la misión de ALF.

Todas las caminatas comienzan a las 8:30 a.m. Las ubicaciones y fechas incluyen:

Long Island – Eisenhower Park  
Domingo, 18 de mayo  
New Jersey – Liberty State Park  
Domingo, 1º de junio  
Ciudad de Nueva York – Battery Park  
Domingo, 8 de junio

Se incluye información adicional para que se inscriba en la caminata. Cuando se inscriba, haga favor de indicar que caminará con el New York Presbyterian Hospital. También puede indicar su afiliación con NYPH si participa en la caminata en NJ o Long Island. Si usted tiene más preguntas, por favor Capitán de Equipo de contacto, Jessica Chipkin, o por teléfono o correo electrónico: [jessica.chipkin@gmail.com](mailto:jessica.chipkin@gmail.com) o (973) 809-1185.

***Juegos deportivos para receptores de... (continuación)***

O, comuníquese conmigo usando la información presentada abajo.

En un esfuerzo para ayudar a recaudar dinero, el equipo *Liberty* ha organizado la rifa de un **Corvette 2008 TOTALMENTE NUEVO**.

El costo del boleto es de: \$10 por un boleto, \$25 por 3 boletos, y \$50 por 6 boletos. No hay una cantidad máxima de boletos que pueda comprar. Además, todas las donaciones pueden deducirse de impuestos, y el equipo *Liberty* recibirá el 100% de las ganancias de la venta de los boletos. Todos los detalles de la rifa se adjuntarán a los boletos previa solicitud.

*\*El sorteo se celebrará el 27 de junio de 2008. El ganador recibirá el Corvette descrito anteriormente o puede elegir recibir \$30,000 en lugar del Corvette.\**

Infórmeme cuanto antes posible si quiere comprar boletos para la rifa, y cuántos. Si sabe de alguien que podría estar interesado en participar en la rifa, ¡no dude en preguntarle!

Además, avíseme si está interesado en ayudar al equipo *Liberty*, asistiendo a los Juegos o participando en ellos. Mi dirección de correo electrónico es: [jessica.chipkin@gmail.com](mailto:jessica.chipkin@gmail.com) y mi número de tel. celular es (973) 809-1185.



# SILVIA'S CORNER

## SILVIA'S CORNER

### EL RINCÓN DE SILVIA

#### The role of the psychiatrist on the liver transplant team / Papel del psiquiatra en el equipo de trasplante de hígado

*Silvia Hafliger, MD*

As part of the transplant evaluation process, most of you will have the opportunity to have a consultation with me before receiving a liver transplant. Patients and their care partners are usually apprehensive about seeing me. For many of you it is the first time you have ever seen a psychiatrist. You might not understand why you are seeing me, after all it is your liver that is ill and you are “not crazy.”

My role on the transplant team is different from any other psychiatrist you may have seen in the past. Undergoing a liver transplant surgery is one of the most stressful operations anyone will ever undergo. During my evaluation, I want to make sure you understand the risks and benefits of the surgery. I want to make sure you and your care partner fully understand your diagnosis, know what medications you are taking, and are aware of what to expect during the waiting time and after the transplant.

The stress of transplant and the medication you need to take after surgery will destabilize any underlying mental illness that you may have, such as depression, bipolar illness or anxiety disorder. During the consultation, I will obtain a careful history about any mood or anxiety symptoms you may have had or are currently suffering with to help prepare for any complications you may have after the transplant. If you are depressed, hopeless, severely anxious, suffer from insomnia or confusion, I might offer you treatment with antidepressant medication. A good outlook and a positive attitude will help you greatly during the extremely stressful waiting time.

Some of you might be afraid to be open with me out of fear that you will not be listed. If you “pretend” that all is well I will not be able to best help you and your family. Contrary to what the public fears and believes, psychiatrists cannot read minds. If your marriage is unstable, for instance, with poor communication and ongoing fighting, I might recommend couple’s therapy. Transplant is very hard on families and the more support you and they have the better.

If tobacco, alcohol or drug use is a problem, I will discuss treatment options to abstain from them during our evaluation. These substances will impair your ability to get listed and will decrease your long-term survival.

Some patients become delirious after surgery. What does this mean? Some patients experience visual hallucinations, paranoid thoughts, agitation, and extreme fear. This is usually a reaction to immunosuppression medication, particularly prednisone. If you experience any of these side effects

Como parte del proceso de evaluación para trasplante, la mayoría de ustedes tendrán la oportunidad de tener una consulta conmigo antes de recibir un trasplante de hígado. Los pacientes y sus compañeros en la prestación de cuidados por lo general se sienten inquietos en anticipación de nuestra consulta. Para muchos de ustedes ésta será la primera vez en que ven a un psiquiatra. Probablemente no entienda por qué tiene una consulta conmigo; después de todo es su hígado el que está enfermo y usted “no está loco”.

El papel que desempeño en el equipo de trasplantes es diferente al de cualquier otro psiquiatra que usted haya podido haber visto en el pasado. Someterse a una cirugía de trasplante de hígado es una de las operaciones más estresantes que pueda tener una persona. Durante mi evaluación, quiero asegurarme de que usted entiende los riesgos y los beneficios de la cirugía. Quiero asegurarme de que tanto usted como su compañero en la prestación de cuidados entienden completamente su diagnóstico, saben qué medicamentos está tomando y están conscientes de qué anticipar durante el tiempo de espera y después del trasplante.

El estrés del trasplante y el medicamento que necesita tomar después de la cirugía desestabilizarán cualquier enfermedad mental subyacente que usted pueda tener, tal como depresión, enfermedad bipolar o trastorno de ansiedad. Durante la consulta, obtendré un historial detallado acerca de cualquier síntoma del humor o la ansiedad que usted pudo haber tenido o que esté teniendo actualmente para ayudarle a prepararse para cualquier complicación que pueda tener después del trasplante. Si está deprimido, desesperado, seriamente inquieto, padece de insomnio o confusión, yo podría ofrecerle tratamiento con antidepresivos. Un buen panorama y una actitud positiva lo ayudarán mucho durante el sumamente estresante tiempo de espera.

Algunos de ustedes podrían sentir miedo de ser abiertos conmigo por temor de que no se les incluya en la lista de espera. Si usted “pretende” que todo está bien, no podré ayudarle de la mejor manera ni a usted ni a su familia. Contrariamente a lo que el público teme y cree, los psiquiatras no pueden leer la mente. Si su matrimonio está inestable, por ejemplo, hay comunicación deficiente y peleas continuas, yo podría recomendarle terapia para parejas. Un trasplante es algo muy difícil para las familias, así que mientras más apoyo tenga usted y ellos, mejor estarán.

Si hay problemas de tabaco, alcoholismo o drogadicción, durante nuestra evaluación dialogaré sobre opciones de tratamiento para abstenerse del tabaco y de las drogas obtenidas ilegalmente. Estas sustancias le causarán problemas para que se le incluya en la lista de espera y disminuirán su supervivencia a largo plazo.

Algunos pacientes se ponen delirantes después de la cirugía. ¿Qué significa esto? Algunos pacientes experimentan alucinaciones visuales,

*Continued on the next page*

*Continúa en la siguiente página*

## Silvia's Corner, continued

after transplant, I will give you medications to calm your mind, decrease hallucinations and anxiety.

Some of you might need to see me for a short period after transplant to deal with depression or other mood symptoms. Usually after one year post-transplant, if you still need psychiatric assistance, we will help you find care in the community. Some of you might see me because of chronic pain issues which will last for about one year.

Unfortunately, we do not have the resources to provide long-term psychiatric care, particularly, non-transplant related care. If there are other issues in your life such as managing gambling problems, coping with caregiving responsibilities for other members of your family, finding housing or insurance, or struggling with financial problems, we will make every effort to refer you to the appropriate resources in your community. A good place to start is to call your insurance carrier and obtain a list of in-network providers in your community. Also, please access the resources we do have – the post-transplant support group and caregivers forum!

I want to encourage you to learn as much as you can about your illness. Knowledge is power. My visit with you will add to that knowledge and bring you one step closer to a successful outcome after transplant.

See you all at the workshops!

pensamientos paranoicos, agitación y miedo extremo. Esto es normalmente una reacción a los medicamentos inmunodepresores, especialmente a la prednisona. Si usted experimenta alguno de estos efectos secundarios después del trasplante, le daré medicamentos para calmar su mente, disminuir las alucinaciones y la ansiedad.

Algunos de ustedes tal vez necesiten verme por un breve período después del trasplante para tratar con la depresión o con otros síntomas del humor. Normalmente después de un año post-trasplante, si usted todavía necesita asistencia psiquiátrica, le ayudaremos a encontrar este servicio en la comunidad. Algunos de ustedes tal vez necesiten verme por cuestiones de dolor crónico, un servicio que también se presta aproximadamente por un año.

Lamentablemente, no contamos con los recursos para ofrecer atención psiquiátrica a largo plazo, especialmente la atención no relacionada con trasplantes. Si hay otros asuntos en su vida tales como controlar problemas de juego (apuestas), enfrentar las responsabilidades de la prestación de cuidados a otros miembros de su familia, encontrar vivienda o seguros, o enfrentarse a problemas financieros, haremos todo esfuerzo posible por remitirlo a los recursos adecuados en su comunidad. Un buen punto de partida es llamar a su compañía de seguros para obtener una lista de proveedores que pertenecen a la red en su comunidad. Además, puede acceder a los recursos que sí tenemos, ¡el grupo de apoyo post-trasplante y el foro de las personas que brindan cuidados!

Quiero alentarlos a que aprenda todo lo que pueda sobre su enfermedad. El conocimiento es poder. Mi consulta con usted le dará más conocimientos y lo pondrá un paso más cerca a un resultado exitoso después del trasplante.

¡Nos vemos en los talleres!

### Remember and Rejoice

TRIO (Transplant Recipients International Organization), Manhattan Chapter invites you to attend their

*Thirteenth Annual Ecumenical Service*

Saturday, April 5, 2008 2:00-3:30 PM

St Patrick's Cathedral

Fifth Avenue, between 50<sup>th</sup> and 51<sup>st</sup> Streets.

### Recuerde y regocíjese

TRIO (Transplant Recipients International Organization), Capítulo de Manhattan lo invita a recordar a los donantes, asistiendo a su

*Decimotercer Servicio Ecuménico Anual*

Sábado 5 de abril de 2008 de 2:00 a 3:30 pm

St Patrick's Cathedral

Fifth Avenue, entre calles 50 y 51.

# NURSE PRACTITIONERS' PAGE

## Página de las enfermeras practicantes



### Understanding the Reason for a Medication List Entender el por qué de una lista de medicamentos

Ariana Rose, NP

Healthcare has changed in dramatic ways. We have more specialized knowledge and technology than ever before. With constant advancements in healthcare and increased medical specialty practice, such as liver transplant, healthcare practitioners are more dependent on their patients keeping them up-to-date on changes in their medication therapy. Patients may take many different types of medications and see a number of doctors or providers for their healthcare needs. It is very important that you make all of your healthcare providers aware of all prescribed medications, over-the-counter medications, supplements and herbal medications you are taking. Doing so decreases the likelihood of a drug interaction occurring.

Please keep this medication list or form with you, in your wallet or purse at ALL times. Bring it when you see your doctors and health care providers. It is very important to keep this form current, revising it as medications are added or discontinued.

*Remember, you are the most important member of your healthcare team!*

The more educated you become about your own care, the better you are able to advocate for yourself.

Carry your medication list (including any medication allergies you may have experienced) with you. Offer it to every physician or healthcare provider you see and ask the provider to make a copy for your medical record. Offer a copy to your pharmacy when you have a medication filled.

Use your pharmacist as a resource! When you pick up your medication, make sure you understand all instructions on how to take it correctly, how the medication must be stored, if there are any interactions with any of your other medications or supplements, etc. Don't be afraid to ask questions! Also, consult with your pharmacist if you notice a change in your medication's appearance.

If you obtain all of your prescription medications from one pharmacy, the pharmacist at that pharmacy will be able to detect potential adverse interactions between medications that may have been prescribed for you.

Know why you are taking the medication prescribed for you. Make sure you understand how to take the medication as prescribed. For example, you should know if the medication can be cut or crushed, if the medication must be taken with meals or on an empty stomach, and how often the medication should be taken. When your provider is about to prescribe medication, remind him/her about your allergies or any negative reactions you have had to medications in the past.

*Continued on page 13*

La asistencia médica ha cambiado dramáticamente. Tenemos más conocimientos y tecnología especializada que nunca. Con los constantes avances en la asistencia médica y la cada vez mayor práctica médica especializada, tal como el trasplante de hígado, los profesionales de la asistencia médica dependen más que nunca de sus pacientes para mantenerse actualizados sobre los cambios en su tratamiento con medicamentos. Los pacientes pueden tomar muchos tipos distintos de medicamentos y ser atendidos por varios médicos o proveedores para sus necesidades de asistencia médica. Es muy importante que informe a todos sus proveedores de asistencia médica de todos los medicamentos con receta, los medicamentos sin receta, complementos y complementos herbales que esté tomando. Hacer esto disminuye las probabilidades de que ocurra una interacción entre medicamentos.

Haga favor de llevar consigo esta lista o formulario de medicamentos en su cartera o bolso en TODO momento. Llévela consigo cuando vea a sus médicos y proveedores de asistencia médica. Es muy importante que mantenga este formulario actualizado, modificándolo a medida que se añadan o suspendan medicamentos.

*Recuerde, ¡usted es el integrante más importante de su equipo de asistencia médica!*

Mientras más educado esté usted acerca de su propio cuidado, mejor podrá abogar por sí mismo.

Lleve su lista de medicamentos consigo (incluya las alergias a medicamentos que haya podido experimentar). Ofrézcala a todos los médicos o proveedores de asistencia médica que vea, y pida al proveedor que le saque una copia para su expediente médico. Ofrezca una copia a su farmacéutico cuando le surtan una receta.

¡Use a su farmacéutico como un recurso! Cuando recoja su medicamento, asegúrese de entender todas las instrucciones sobre cómo tomarlo correctamente, cómo debe guardarse el medicamento, si hay alguna interacción con cualquiera de sus otros medicamentos o complementos, etc. ¡No tenga miedo de hacer preguntas! Además, consulte a su farmacéutico si nota un cambio en la apariencia de su medicamento.

Si obtiene todos sus medicamentos con receta de una sola farmacia, el farmacéutico en esa farmacia podrá detectar posibles interacciones adversas entre un medicamento y otro que le pudieran haber recetado.

Esté enterado de por qué está tomando el medicamento que le recetaron. Asegúrese de entender cómo debe tomar el medicamento según la receta. Por ejemplo, usted debe saber si el medicamento puede partirse o triturarse, si el medicamento debe tomarse con una comida o en ayunas, y con cuánta frecuencia debe tomarse. Cuando su proveedor esté a punto de recetarle un medicamento, recuérdale de sus alergias o de cualquier reacción negativa que usted haya tenido a los medicamentos en el pasado.

*Continúa en la página 13*





# PATIENT VOICES

## Voces de los pacientes

### Make It A Day With The Transplant Group Pase un día con el Grupo de trasplantes

*Jeffrey Isaacs*

Spend the day with other liver transplant recipients and experience a wonderful time. Begin with The Post Transplant Support Group. We meet the 1<sup>st</sup> and 3<sup>rd</sup> Thursday of the month from 10-11:30 am. We meet in the Milstein Hospital Building, Reemtsma Conference Room-Room 7-213 located on 7 Hudson South.

The group is led by one of our social workers, Aimée Muth. During Aimée's maternity leave, Dr. Silvia Hafliger has stepped up to lead our group in discussions. We discuss a range of topics at each meeting. It is an open forum, and we are all liver transplant recipients with some questions, looking for answers and support.

Recent topics included going over blood test results, medication updates, rejection episode, and one recipient's upcoming cancer treatments. Another discussion involved a recipient going back to college to become a social worker. A recipient announced he was going to be a grandfather for first time of triplets and another adding to his total of grandchildren. We even had a very recent recipient tell of meeting his donor's family. This was a very touching story since less than 1% of all recipients get to meet their donor's family. The meeting came about through The Thank You Letter Program in our transplant program at the hospital. New York Presbyterian Hospital leads all transplant programs in NYC in sending out thank you letters to donor families. Another recipient became a baker after his transplant bringing baked goods to many meetings. We discuss the upcoming Transplant Games in Pittsburgh this July. Team Liberty will have recipients going to the games and representing our program.

After the meeting ends, we visit patients on the floor when appropriate. This brings joy to both hospitalized patients and us. We answer questions and also bring a smile to their faces. Some of the patients we have met at The Educational Workshops during the year.

Since the educational workshops have been on the same day for the past few months, the post-transplant attendees have made a day out of it. After we visit patients on the floor, our next stop is lunch. We go out to a local restaurant as a group for lunch. Conversation continues about our everyday lives and what our families are doing. We even joke about our diets.

Then it is on to The Educational Workshops. We are there to help the facilitators with first hand experience as liver transplant recipients. The future transplant patients have a lot of questions, we answer about our transplant experience. Seeing us, gives them much needed support and information on their upcoming journey through the transplant process.

As you can probably tell from what I've written, by meeting as a group, we have become a family. We held a baby shower for Aimée in December before she went on her maternity leave. You

Pase el día con otros receptores de trasplante de hígado y tenga un tiempo maravilloso. Empiece con el Grupo de apoyo post-trasplante. Nos reunimos el 1<sup>er</sup> y el 3<sup>er</sup> jueves de cada mes de 10 a 11:30 a.m. Nos reunimos en el Milstein Hospital Building, en la sala de conferencias "Reemtsma" - Sala 7-213, ubicada en 7 Hudson South.

El grupo es dirigido por Aimée Muth, una de nuestras asistentes sociales. Durante la licencia por maternidad de Aimée, la Dra. Silvia Hafliger se ha ofrecido a dirigir los diálogos de nuestro grupo. En cada reunión dialogamos sobre una amplia variedad de temas. Es un foro abierto, y todos somos receptores de trasplantes de hígado con algunas preguntas, buscando respuestas y apoyo.

Algunos de los temas recientes incluyeron cómo interpretar los resultados de los análisis de sangre, actualizaciones de medicamentos, episodios de rechazo y los próximos tratamientos contra el cáncer de uno de los receptores. Otro diálogo trató sobre un receptor que regresa a la universidad para convertirse en un asistente social. Un receptor anunció que va a ser abuelo por primera vez (de trillizos), y otro que va a tener todavía más nietos. Asimismo, un receptor muy reciente nos contó de haber conocido a la familia de su donante. Ésta fue una historia muy conmovedora, ya que menos del 1% de todos los receptores llegan a conocer a la familia de su donante. La reunión se originó gracias al programa de cartas de agradecimiento en nuestro programa de trasplantes en el hospital. New York Presbyterian Hospital es el líder de todos los programas de trasplantes en NYC, en el envío de cartas de agradecimiento a las familias de los donantes. Otro receptor se volvió panadero después de su trasplante, y ahora trae productos horneados a muchas de las reuniones. También hablamos sobre los próximos Juegos para receptores de trasplantes que se celebrarán en Pittsburgh este julio. El equipo *Liberty* contará con receptores que asistirán a los juegos representando a nuestro programa.

Al término de la reunión, visitamos a pacientes del piso cuando es apropiado. Esta visita trae alegría tanto a los pacientes hospitalizados como a nosotros. Respondemos preguntas y también ponemos una sonrisa en su rostro. Hemos conocido a algunos de los pacientes en los talleres educativos durante el año.

Debido a que los talleres educativos se han realizado en el mismo día durante los últimos meses, los asistentes post-trasplante han aprovechado para pasar aquí todo el día. Después de que visitamos a los pacientes del piso, nuestra próxima parada es el almuerzo. Vamos a almorzar en grupo a un restaurante local. La conversación continúa acerca de nuestra vida cotidiana y sobre lo que nuestras familias están haciendo. Incluso bromeamos sobre nuestras dietas.

De ahí nos dirigimos a los talleres educativos. Estamos ahí para ayudar a los mediadores con experiencias personales de receptores de trasplantes de hígado. Los futuros pacientes de trasplantes tienen muchas preguntas; respondemos basándonos en nuestra experiencia del trasplante. Vemos ahí les da mucho del apoyo e información que necesitan para su próxima travesía a través del proceso de trasplante.

Tal como probablemente pueda ver de lo que he escrito, al reunirnos como grupo, nos hemos convertido en familia. Tuvimos un *baby shower* para Aimée en diciembre antes de que se fuera con su licencia por maternidad. Tendrían que haber visto su cara cuando la sorprendimos.

*Continued on page 13*

*Continúa en la página 13*



## LC talks with Paul Gaglio, cont'd

# PEDIATRICS

# PEDIATRÍA

### Intestinal Failure Management

Kara Ventura, NP

Intestinal Failure is a condition where inadequate digestion and/or absorption of nutrients leads to malnutrition and/or dehydration. Management of patients with intestinal failure is complex as it requires a comprehensive approach that can be long-term or life-long. Early referral to an intestinal failure program is important to help patients live as normal a life as possible.

The goal for all of our patients is to regain function of the intestine to sustain sufficient digestion and absorption to meet adequate nutritional requirements. Most importantly, however, we strive to help families improve their quality of life. It is important to establish a plan of care that allows for parents to work, children to go to school, and overall improvement of family dynamics. It's important, for example, for siblings to be able to participate in activities too. Considering the invasive nature and burden of being on parenteral nutrition at home, data shows good quality of life of patients and siblings which is what we shoot for too!

Obtaining these goals takes a lot of work from the family. Parents must become diligent in hooking up and administering the home parenteral nutrition infusion, they must be able to administer specific feeding regimens and dispense multiple medications to their children. Some of these medications are given intravenously. Being that these children have in-dwelling (surgically placed) intravenous catheters, when administering infusions or medications, parents must use sterile technique to avoid hospitalization for infection. Additionally, these patients often requires multiple therapies such as physical, speech and occupational. The complex management issues for the family can interfere with daily activities and life due to the multiple needs.

What often makes quality of life decrease is the recurrent hospitalizations these children experience. They are admitted for issues with fluid status, obstruction in their intestines, surgical procedures, infection leading to sepsis, liver disease, problems with their catheters and for some, transplantation. These repeat episodes of hospitalization interfere with normal schooling. It also often impedes normal socialization as children cannot be in preschool or have play dates. For the parents, repeat admission interferes with their professional responsibilities and financial stability as well as an affect on the patient's siblings.

One of the greatest family challenges is that much of the management for these patients is trial and error, what works for one patient may not work for another. This can be frustrating for families whose children may not be progressing as quickly. Often that leads to patients not wanting to be adherent to the management suggested. The medical team tries to be receptive to parental requests, but we are limited to the required treatment

La insuficiencia (fallo) intestinal es una enfermedad donde una digestión y/o absorción inadecuada de nutrientes conduce a la desnutrición y/o deshidratación. El tratamiento de pacientes con insuficiencia intestinal es complejo puesto que requiere un enfoque global que puede ser a largo plazo o por toda la vida.

La remisión temprana a un programa de insuficiencia intestinal es importante para ayudar a los pacientes a vivir la vida lo más normalmente posible.

La meta para todos nuestros pacientes es recuperar el funcionamiento del intestino para mantener la digestión y absorción suficientes para satisfacer los requisitos nutricionales adecuados. Más importante aún, sin embargo, nos esforzamos por ayudar a las familias a mejorar su calidad de vida. Es importante establecer un plan de cuidados que permita a los padres ir a trabajar, a los niños ir a la escuela y tener una mejora general en las dinámicas de la familia. Es importante, por ejemplo, que los hermanos también puedan participar en actividades. A pesar de la carga y la naturaleza invasiva de recibir nutrición parenteral en casa, los datos muestran una buena calidad de vida de los pacientes y sus hermanos, ¡lo cual también es nuestro objetivo!

Alcanzar estas metas toma mucho esfuerzo por parte de la familia. Los padres deben llegar a ser diligentes en las conexiones y la administración de la infusión de la nutrición parenteral en casa; deben poder administrar regímenes alimentarios específicos y múltiples medicamentos a sus hijos. Algunos de estos medicamentos se administran vía intravenosa. Debido a que estos niños tienen sondas intravenosas permanentes (quirúrgicamente colocadas), al administrar infusiones o medicamentos, los padres deben usar la técnica estéril para evitar una hospitalización por infección. Además, estos pacientes a menudo requieren múltiples terapias, tales como fisioterapia, terapia del habla y ocupacional. Los asuntos del tratamiento que son complejos para la familia pueden interferir con las actividades y la vida cotidiana debido a las múltiples necesidades.

Lo que a menudo disminuye la calidad de vida son las hospitalizaciones recurrentes que estos niños experimentan. Ingresan al hospital por problemas con el estado de líquidos, obstrucción en los intestinos, procedimientos quirúrgicos, infección que causa sepsis, hepatopatía, problemas con las sondas y, para algunos, trasplantes. Estas hospitalizaciones repetidas interfieren con las actividades escolares normales. También interfieren con la socialización normal puesto que los niños no pueden asistir a su escuela o reunirse a jugar con otros niños. Para los padres, los ingresos repetidos al hospital interfieren con sus responsabilidades profesionales y su estabilidad financiera, y también tienen un efecto en los hermanos del paciente.

Uno de los retos familiares más grandes es que gran parte del tratamiento de estos pacientes se aprende cometiendo errores, es decir, lo que funciona para un paciente puede no funcionar para otro. Esto puede ser frustrante para las familias cuyos niños pueden no estar evolucionando tan rápidamente. A menudo eso resulta en pacientes que no quieren seguir el tratamiento sugerido. El equipo médico trata de estar abierto a las peticiones de los padres, pero estamos limitados a los

*Continued on page 13*



# MEDICARE PART D

## MEDICARE PART D

Annamarie Sorrentino, LMSW

Medicare Part D is a voluntary prescription drug coverage option offered by private insurance companies who meet standards established by Medicare. Everyone entitled to Medicare Part A (which covers inpatient care in hospitals, skilled nursing facilities, hospice care and some home health care) or enrolled in Medicare Part B (recipients pay a monthly premium, which helps cover physician and specified outpatient care and some outpatient medications such as immunosuppressant medication for qualifying patients) qualifies to enroll in Medicare Part D.

### Enrollment:

All individuals who are eligible for Medicare Prescription Drug Coverage (Part D) must enroll in a Medicare prescription drug plan to get Medicare Prescription Drug Coverage. Medicare Prescription Drug Plans are provided through the following: Prescription Drug Plans (PDPs), Medicare Advantage Plans (MA-PDPs) and some employers and unions offer Medicare prescription drug plans to their retirees.

Individuals who are newly entitled to Medicare Part D have a 7-month **Initial Enrollment Period (IEP)**. The period begins three months before month of eligibility (coverage begins on the first of the month following eligibility); includes the month of eligibility; and three months after eligibility. Individuals who are eligible for Part D but elect to postpone the initial enrollment period are penalized 1% of base premium for every month eligible to enroll in Part D if they did not have drug coverage as good as Medicare prescription drug coverage for 63 consecutive days or longer. Individuals that have Credible Drug Coverage (coverage at least as good as Medicare drug coverage) at the time of Initial Enrollment, face no penalty if they wait to enroll in Medicare Part D. Patients that are dual eligible (Medicare and Medicaid) are automatically enrolled in a Part D plan and their coverage is effective the first month the person has both active Medicare and Medicaid.

**Medicare Part D Open Enrollment (Annual Coordinated Election Period)** is November 15<sup>th</sup> through December 31<sup>st</sup> of each year. During this time all people with Medicare can join, switch, or drop coverage with their Part D plan which will take effect January 1<sup>st</sup> of the following year. **Special Enrollment Period (SEP)** takes effect with: an involuntary loss of credible coverage or a change in residence (move out of the plan's service area). Individuals that qualify for continuous SEP (and can make changes at any time in their Part D plan) are those that receive extra help and have limited financial resources including those that receive NY state Medicaid benefits, SSI or those moving into or out of a long-term care facility.

### Standard Benefits:

Standard benefits for Medicare Part D for 2008 include a \$25.00 estimated monthly premium and \$275.00 beneficiary deductible. Once an individual has paid their deductible, Medicare will pay 75% of drug costs from \$265.00 to \$2,510.00 and the beneficiary is responsible for paying 25%.

Medicare Parte D es una opción voluntaria de cobertura para medicamentos con receta médica, ofrecido por las compañías de seguros que cumplen con los estándares establecidos por Medicare. Todas las personas con derechos a Medicare Parte A (que cubre atención como paciente interno en hospitales, instituciones de enfermería especializadas, cuidados de hospicio y ciertos tipos de atención de salud a domicilio) o están afiliadas a Medicare Parte B (los afiliados pagan una prima mensual que ayuda a cubrir atención médica y ambulatoria específica y ciertos medicamentos ambulatorios, como los inmunosupresores para pacientes que llenan los requisitos) pueden afiliarse a Medicare Parte D.

### Afiliación:

Todos los individuos elegibles para Cobertura de Medicamentos con Receta Médica de Medicare (Parte D) deben afiliarse a un plan de medicamentos con receta médica de Medicare para tener la cobertura. Los Planes de Medicamentos con Receta Médica de Medicare se ofrecen a través de los siguientes: Planes de Medicamentos con Receta Médica (PDP), Planes Medicare Advantage (MA-PDP) y algunos empleadores y sindicatos ofrecen sus planes Medicare de medicamentos con receta médica a sus jubilados.

Los individuos que acaban de llenar los requisitos para Medicare Parte D tienen un **Período de Afiliación Inicial (IEP)** de 7 meses. El período comienza tres meses después del mes de elegibilidad (la cobertura comienza el primer día del mes después de la elegibilidad); incluye el mes de elegibilidad y tres meses después de la elegibilidad. Los individuos que son elegibles para Parte D pero deciden posponer su período de afiliación inicial tienen una penalización de 1% de la prima básica por cada mes elegible para afiliación a Parte D si no tenían cobertura de medicamentos tan buena como la cobertura de medicamentos con receta médica de Medicare durante 63 días consecutivos o más. Los individuos que tienen cobertura creíble para medicamentos (al menos tan buena como la cobertura de medicamentos de Medicare) al momento de la afiliación inicial, no tienen penalización si esperan para afiliarse a Medicare Parte D. Los pacientes que son doblemente elegibles (Medicare y Medicaid) son afiliados automáticamente al plan Parte D y su cobertura entra en vigencia el primer mes que tienen activo tanto Medicare como Medicaid.

**Afiliación Abierta a Medicare Parte D (Período Anual de Elección Coordinada):** va del 15 de noviembre hasta el 31 de diciembre de cada año. Durante este tiempo todas las personas que tengan Medicare se pueden afiliar, cambiar o desafiliarse del plan Parte D, con vigencia a partir del primero de enero del año siguiente. **Período de Afiliación Especial (SEP):** entra en vigencia con una pérdida involuntaria de cobertura creíble o un cambio de residencia (salida del área de servicio del plan). Los individuos que llenan los requisitos para SEP continuo (y pueden hacer cambios en su plan Parte D en cualquier momento) son aquellos que reciben ayuda extra y tienen recursos financieros limitados, incluidos quienes reciben beneficios de Medicaid del Estado de NY, del SSI o quienes se mudan dentro o fuera de una institución de atención a largo plazo.

### Beneficios estándar:

Los beneficios estándar para Medicare Parte D para 2008 incluyen una prima mensual aproximada de \$25,00 y un deducible de \$275,00 para el beneficiario. Una vez que el individuo paga su deducible, Medicare pagará 75% de los costos de medicamentos desde \$265,00 hasta \$2510,00 y el beneficiario es responsable de pagar por el 25% restante.

### Ausencia de cobertura (“doughnut hole”).

Una vez que el beneficiario excede los \$2510,00 en medicamentos, llega a la franja sin cobertura. Eso significa que el individuo es responsable de pagar 100% del costo de los medicamentos entre \$2510,00 y \$5726,25. Cuando el beneficiario ha pagado \$4050,00 en gastos directos de bolsillo, llegan al Umbral de Gastos Directos de Bolsillo, la cantidad que debe pagar un individuo

Continued on next page

Continúa en la siguiente página

**MEDICARE PART D, (cont.)**

**Doughnut Hole:**

Once a beneficiary exceeds \$2,510.00 in drug costs they are “in the doughnut hole.” This means that the individual is responsible for paying 100% of the cost of drugs between \$2,510.00 and \$5,726.25. Once the beneficiary has paid \$4,050.00 in out of pocket expenses they reach the **Out-of-Pocket Threshold**; the amount an individual needs to pay to reach **catastrophic coverage**. This figure is derived from the following expenditures: Deductibles (\$275.00); 25% coinsurance (\$558.75); and paying 100% out of pocket between \$2,510.00 & \$5,726.25 (\$3216.25). Once an individual reaches catastrophic coverage, Medicare will pay 95% of costs and the beneficiary is responsible for 5%.

**Medicare and Immunosuppressant Drugs:**

If individuals have Medicare at the time of transplant, Part B covers 80% of post-transplant immunosuppressant medications (supplemental insurance or Medigap coverage should pay the remaining 20%). **Therefore it is extremely important that all transplant patients, if they are eligible for Medicare, purchase Part B coverage.** Most prescription drug policies, including Medicare Part D policies, **WILL NOT** pay for immunosuppressant medications if the patient was eligible for Part B coverage at the time of transplant. This means that the patient is financially responsible for their immunosuppressant medications (estimated cost \$3,000 per month for immunosuppressants for the first year) until Part B coverage is activated. The cost of Part B coverage and premiums increases 10% for each full 12-month period that individuals could have signed up for Part B but did not. General enrollment for Part B is between January 1 and March 31 of each year; coverage is not activated until July 1<sup>st</sup>.

Patients that were not Medicare eligible at the time of transplant need to be particularly careful when selecting a Part D plan when they become eligible for this benefit at 65 to ensure that they select a plan that will offer ample coverage for immunosuppressant drugs. Please consult Medicare online at [www.medicare.gov](http://www.medicare.gov) or via phone 1-800-MEDICARE or Medicare Counseling (SHIP): (800) 333-4114 or Medicare Rights (212) 869-3850.

para alcanzar la **cobertura catastrófica**. Esta cifra deriva de los siguientes gastos: Deducibles (\$275,00); 25% coaseguro (\$558,75); y pago de 100% de gastos directos entre \$2510,00 y \$5726,25 (\$3216,25). Tan pronto un individuo alcanza la cobertura catastrófica, Medicare pagará 95% de los costos y el beneficiario será responsable de 5%.

**Medicare y medicamentos inmunosupresores:**

Si al momento del trasplante los pacientes tienen Medicare, Parte B cubre 80% de los medicamentos inmunosupresores postrasplante (el seguro complementario o la cobertura de Medigap debe pagar el 20% restante). **Por lo tanto, es sumamente importante que todos los pacientes de trasplante, si son elegibles para Medicare, adquieran la cobertura de la Parte B.** La mayoría de las políticas relacionadas con medicamentos con receta médica, incluidas las políticas de Medicare Parte D, **NO** pagarán por los medicamentos inmunosupresores si el paciente era elegible para cobertura de la Parte B al momento del trasplante. Esto significa que el paciente es financieramente responsable del costo de sus medicamentos inmunosupresores (calculado en \$3000 por mes el primer año) hasta que se active la cobertura de la Parte B. El costo de la cobertura y primas de la Parte B aumenta 10% por cada período completo de 12 meses en el que el individuo podría haberse inscrito para la Parte B pero no lo hizo. La inscripción general para la Parte B se hace entre el primero de enero y el 31 de marzo de cada año; la cobertura se activa a partir del primero de julio.

Los pacientes que no eran elegibles para Medicare al momento del trasplante deben ser especialmente cuidadosos al seleccionar el plan Parte B cuando se vuelvan elegibles para este beneficio a los 65 años, con el fin de que seleccionen un plan que ofrezca amplia cobertura para medicamentos inmunosupresores. Consulte Medicare en línea en [www.medicare.gov](http://www.medicare.gov) o por teléfono al 1-800-MEDICARE, Medicare Counseling (SHIP): (800) 333-4114, o Medicare Rights: (212) 869-3850.

**Congratulations John Rice and Team Liberty!!!**

New York Organ Donor Network (NYODN) recently awarded liver transplant recipient, John Rice, the *Most Inspirational Volunteer* award, in recognition for his work at increasing organ and tissue awareness and donation.

NKF’s Team Liberty was also awarded the *Most Inspirational Volunteer Group* for their efforts. For those of you who know John I’m sure you can agree with this recognition. We are very proud of you. Thank you for all of your contributions!

**¡Congratulaciones a John Rice y al Team Liberty!**

La Red de Donantes de Órganos de Nueva York (New York Organ Donor Network, NYODN) concedió recientemente el premio *Most Inspirational Volunteer* a John Rice, receptor de trasplante de hígado, en reconocimiento a su trabajo para incrementar en el público la conciencia de la importancia de donar y la donación de órganos y tejidos.

El Team Liberty de NFK también recibió el premio *Most Inspirational Volunteer Group* por sus esfuerzos. Estoy seguro de que quienes conocen a John aprueban este reconocimiento. Estamos muy orgullosos de ustedes ¡Muchas gracias por todas sus contribuciones!

## NURSE PRACTITIONERS' PAGE, continued

Once you begin taking a medication, let your provider know if you have any negative side effects.

*Don't stop taking a medication without speaking to your health-care provider first.*

Make sure any provider who prescribes medication for you knows all of the other prescribed medications you take, as well as over-the-counter medications, supplements, vitamins, and herbal supplements.

Your list should include:

1. Your name and an emergency contact person
2. Name of your doctor and/or nurse practitioner with the office phone number in case of an emergency or in the event another provider has any questions.

Take responsibility for yourself!!

### PATIENT VOICES, (cont.)

should have seen the look on her face when we surprised her.

So come and join the fun. It is a great experience and a way to give back for our Second Chance at Life.

P. S. – We are in the process of forming an e-mail list of liver transplant recipients. To be included, please e-mail John McDonald ([poppy006@aol.com](mailto:poppy006@aol.com)) or Jeff Isaacs ([soldbyjeff@aol.com](mailto:soldbyjeff@aol.com)).

Include your name, e-mail address and the date of your transplant—your “Liverversary Date.”

### PEDIATRICS, (cont.)

protocols. Since these protocols have been proven successful, we are limited in terms of how much we can sway from the prescribed treatment as our goal – and yours – is ultimately intestinal rehabilitation. The commitment to treatment is critical as time is the biggest assistance and tool for those with intestinal failure.

To assist with the great demand of dealing with diseases of the intestine, patients with an affiliation with a home parenteral nutrition peer-support and education organization greatly reduce the incidence of sepsis and allow patients to meet others with similar problems. To obtain more information about this, please speak to either your home parenteral therapy team or your nurse practitioner at NYPH to help guide you.

Successful home management is the key in caring for intestinal failure patients. It is important to know that things do get better. Quality of life is often reported the lowest in the first year but improves over time. Long-term success requires extensive education and monitoring to maintain compliance. It is critical to have a step-wise approach to management of intestinal failure. As a team, we are always working on strategies to reduce the need for parenteral nutrition and, hopefully, small bowel transplant.

Una vez que haya comenzado a tomar un medicamento, informe a su proveedor si usted tiene algún efecto secundario negativo.

*No deje de tomar un medicamento sin hablar primero con su proveedor de asistencia médica.*

Asegúrese de que cualquier proveedor que le recete medicamentos esté enterado de todos los otros medicamentos con receta que usted toma, así como de los medicamentos sin receta, complementos, vitaminas y complementos herbales.

Su lista debería incluir:

1. Su nombre y una persona de contacto para emergencias
2. El nombre de su médico y/o enfermera practicante con el número de oficina, en caso de una emergencia o si otro proveedor tuviera alguna pregunta.

¡Asuma la responsabilidad de sí mismo!

### VOCES DE LOS PACIENTES (cont.)

Así que, ¡vengan a unirse a la diversión! Es una formidable experiencia y una manera de contribuir en agradecimiento por nuestra segunda oportunidad de vida.

P. D. – Estamos en el proceso de hacer una lista de correos electrónicos de los receptores de trasplante de hígado. Para que lo incluyan, envíe un correo electrónico a John McDonald ([poppy006@aol.com](mailto:poppy006@aol.com)) o a Jeff Isaacs ([soldbyjeff@aol.com](mailto:soldbyjeff@aol.com)). Incluya su nombre, dirección de correo electrónico y la fecha de su trasplante, su “fecha de hígadoversario”.

### PEDIATRÍA (cont.)

protocolos de tratamiento requeridos. Debido a que se ha comprobado que estos protocolos tienen éxito, estamos limitados en función de cuánto podemos diferir del tratamiento prescrito, ya que tanto nuestra meta, como la suya, es la rehabilitación intestinal final. El compromiso con el tratamiento es crítico ya que el tiempo es la asistencia y la herramienta más grande para personas con insuficiencia intestinal.

Para ayudar con las grandes demandas impuestas al enfrentar enfermedades intestinales, los pacientes afiliados a una organización de educación y apoyo de compañeros en la nutrición parenteral en casa, reducen mucho la frecuencia de sepsis y pueden conocer a otras personas con problemas similares. Para obtener más información sobre esto, hable con su equipo de terapia parenteral en casa o con su enfermera practicante en NYPH para que le ayuden con orientación.

El tratamiento exitoso en casa es la clave para cuidar de pacientes con insuficiencia intestinal. Es importante saber que las cosas sí mejoran. Se informa de que la calidad de vida a menudo es la más baja en el primer año pero que mejora con el tiempo. El éxito a largo plazo requiere de una extensa educación y de monitoreo para mantener el cumplimiento. Es crítico tener un enfoque paso a paso para el tratamiento de la insuficiencia intestinal. Como equipo, siempre estamos trabajando en estrategias para reducir la necesidad de la nutrición parenteral y, esperamos también, la de los trasplantes de intestino delgado.

# EDUCATIONAL WORKSHOPS

## TALLERES EDUCATIVOS

Sessions will be held on Thursdays, 3:00-4:20pm

*Las sesiones serán tenidas los viernes, 3:00-4:20pm*

The Hammer Health Sciences Building

701 West 168<sup>th</sup> Street at Fort Washington Avenue - (entre las calles Fort Washington y 168<sup>th</sup>)  
Third Floor, Conference Room 305 (Tercer Piso, Sala 305)

- April 17<sup>th</sup>:** **PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT**  
*Meet transplant recipients, donors and caregivers.*  
**HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES**  
*Reúnase con receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.*
- April 24<sup>th</sup>:** **LIVER TRANSPLANTATION SURGERY: DECEASED VS. LIVING RELATED DONATION**  
**CIRUGÍA PARA TRASPLANTE DE HÍGADO: DONACIÓN PROVENIENTE DE UN DONANTE FALLECIDO EN COMPARACIÓN CON UN PARIENTE VIVO**  
*Speaker: Benjamin Samstein, MD, Transplant Surgeon*  
*Orador: Benjamin Samstein, MD, Cirujano de trasplantes*
- May 1<sup>st</sup>:** **AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA:**  
**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*
- May 8<sup>th</sup>:** **WHAT TO EXPECT AFTER THE SURGERY**  
**QUÉ ESPERAR DESPUÉS DE LA CIRUGÍA**  
*Speaker: Sonia Alford, PA and Linda Gundersen, PT*  
*Oradoras: Sonia Alford, PA and Linda Gundersen, PT*
- May 15<sup>th</sup>:** **IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS**  
**MEDICAMENTOS INMUNODEPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS**  
*Speaker: Stacey Balducci, PharmD, Transplant Pharmacist*  
*Oradora: Stacey Balducci, PharmD, Farmacéutica especializada en trasplantes*
- May 22<sup>nd</sup>:** **THE ABCS OF HEPATITIS C**  
**LOS PUNTOS FUNDAMENTALES DE LA HEPATITIS C**  
*Speaker: Lorna Dove, MD, Transplant Hepatologist, Medical Director*  
*Oradora: Lorna Dove, MD, Transplant Hepatologist, Medical Director*
- May 29<sup>th</sup>:** **BUMPS IN THE ROAD TO RECOVERY – LOCATION TO BE DETERMINED**  
**BACHES EN EL CAMINO HACIA LA RECUPERACIÓN – LUGAR A DETERMINARSE**  
*Speaker: Silvia Hafliker, MD, Transplant Psychiatrist*  
*Oradora: Silvia Hafliker, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes*
- June 5<sup>th</sup>:** **OPEN FORUM (FORO ABIERTO) – LOCATION TO BE DETERMINED (LUGAR A DETERMINARSE)**  
*Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicossocial).*

**These sessions are MANDATORY! (Estas sesiones ¡son OBLIGATORIAS!)**

***Spanish Interpreter Available. (Hay un interprete español disponible.)***

**For more information contact (Para obtener más información comuníquese con):**

Silvia Hafliker, MD, at (212) 342-2787 or your social worker (o su trabajadora social)

# TRANSPLANT SUPPORT GROUPS

## GRUPOS DE APOYO PARA TRANSPLANTES

	POST-TRANSPLANT RECIPIENTS RECEPTORES POST-TRANSPLANTE	CAREGIVERS PERSONAS QUE BRINDAN CUIDADOS
<b>Who:</b>		
<b>Where:</b>	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)	New York-Presbyterian Hospital-Columbia Milstein Hospital Building 177 Fort Washington Reemtsma Conference Room (Sala de conferencias Reemtsma) 7 Hudson South, Room 7-213 (Sala 7-213)
<b>When:</b>	10:00 – 11:30am (De 10:00 a 11:30 a.m.) First and Third Thursday of every month: (El primer y tercer jueves de cada mes): April 3 <sup>rd</sup> and 17 <sup>th</sup> (3 de abril y 17) May 1 <sup>st</sup> and 15 <sup>th</sup> (mayo primer y 15) June 5 <sup>th</sup> and 19 <sup>th</sup> (decimoquinto de junio y 17) July 17 <sup>th</sup> (decimonoveno de julio)	5:00 – 6:30pm Second and Fourth Thursday of every month starting January 24 <sup>th</sup> . (Apoye y Cuarto el jueves de empezar todos los meses 24 de enero.)  See schedule below. (Vea el horario abajo.)
<b>Facilitators:</b>	Silvia Hafliger, MD 212-342-2787, sh460@columbia.edu	Kimberly Morse, LMSW (212) 305-3081, <a href="mailto:krm9020@nyp.org">krm9020@nyp.org</a>

### ***CAREGIVERS FORUM (FORO DE LAS PERSONAS QUE BRINDAN CUIDADOS)***

*Cycles of 6 sessions are repeated four times a year. (Los ciclos de 6 sesiones se repiten cuatro veces al año.)*

<b>Thursday, March 27<sup>th</sup>:</b> <i>Jueves, 27 de marzo:</i>	<b>SESSION 1:</b> <b>SESIÓN 1:</b>	INTRODUCTION TO CAREGIVING INTRODUCCIÓN A LA PRESTACIÓN DE CUIDADOS
<b>Thursday, April 10<sup>th</sup>:</b> <i>Jueves, 10 de abril:</i>	<b>SESSION 2:</b> <b>SESIÓN 2:</b>	BALANCING DEMANDS AND RESOURCE CÓMO EQUILIBRAR LAS EXIGENCIAS Y LOS RECURSOS
<b>Thursday, April 24<sup>th</sup>:</b> <i>Jueves, 24 de abril:</i>	<b>SESSION 3:</b> <b>SESIÓN 3:</b>	SHIFTING FAMILY ROLES AND RESPONSIBILITIES DURING THE TRANSPLANT PROCESS CAMBIO DE LAS FUNCIONES Y LAS RESPONSABILIDADES FAMILIARES DURANTE EL PROCESO DE TRANSPLANTE
<b>Thursday, May 8<sup>h</sup>:</b> <i>Jueves, 8 de mayo:</i>	<b>SESSION 4:</b> <b>SESIÓN 4:</b>	DETERMINING THE EFFECTS OF ILLNESS ON FAMILY COMMUNICATION PATTERNS CÓMO DETERMINAR LOS EFECTOS DE LA ENFERMEDAD EN LOS PATRONES DE COMUNICACIÓN FAMILIAR
<b>Thursday, May 22<sup>nd</sup>:</b> <i>Jueves, 22 de mayo:</i>	<b>SESSION 5:</b> <b>SESIÓN 5:</b>	RECOGNIZING THE SIGNS AND SYMPTOMS OF STRESS CÓMO RECONOCER LAS SEÑALES Y LOS SÍNTOMAS DEL ESTRÉS
<b>Thursday, June 12<sup>th</sup>:</b> <i>Jueves, 12 de junio :</i>	<b>SESSION 6:</b> <b>SESIÓN 6:</b>	MANAGING STRESS DIFFERENTLY, DRAWING TOGETHER THE GROUP EXPERIENCE CÓMO MANEJAR EL ESTRÉS DE DIFERENTE MANERA, APROVECHANDO LA EXPERIENCIA DEL GRUPO
<b>Thursday, June 26<sup>th</sup>:</b> <i>Jueves, 26 de junio:</i>	<b>SESSION 1:</b> <b>SESIÓN 1:</b>	INTRODUCTION TO CAREGIVING INTRODUCCIÓN A LA PRESTACIÓN DE CUIDADOS

# 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](http://WWW.48FRIEND.ORG)
- COTA (Children's Organ Transplant Association, Asociación de Transplante de Órganos Infantil), 800-366-2682, [www.cota.org](http://www.cota.org)
- Well Spouse Association (Asociación de Bienestar del Cónyuge), (800) 838-0879, [www.wellspouse.org](http://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 Transplantes de Hígado), <http://www.transweb.org/people/recips/resources/support/oldbilitree.html>
- The FAIR Foundation (La Fundación FAIR), 760-200-2766, [www.fairfoundation.org](http://www.fairfoundation.org)
- National Hepatitis C Advocacy Council (NHCAC), 877-737-HEPC, [www.hepcnetwork.org](http://www.hepcnetwork.org)
- National Minority Organ Tissue Transplant Education Program (Programa Educativo Nacional para Minorías sobre el Transplante 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 transplantes.)
- [www.transplantexperience.com](http://www.transplantexperience.com) - a very good website for transplant education. (Un sitio web muy bueno para trasplanta la educación.)

- [www.transplantexperience.com](http://www.transplantexperience.com), for pre- and post transplant.
- [www.mymedschedule.com](http://www.mymedschedule.com) to list your meds and printout for your use.

### Connecticut

- *Transplant Recipients International Organization* (TRIO- (Organización Internacional de Receptores de Transplantes) – 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 Transplantes 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 Transplantes de la Zona Oeste de NY), 716-685-4799, [mmarl@juno.com](mailto:mmarl@juno.com)
- *Children's Liver Alliance* (Biliary Atresia and Liver Transplant Network), 718-987-6200 or [Livers4kids@earthlink.net](mailto: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](mailto:newheart93@aol.com)
- *Transplant Recipients International Org.* (Organización Internacional para Receptores de Transplantes), LI: 516-798-8411, [www.litrio.com](http://www.litrio.com), NYC: 718-597-5619
- *TSO Transplant Support Organization* (Organización de Apoyo de Transplantes), [www.transplantsupport.org](http://www.transplantsupport.org)
- *TSO of Staten Island* (TSO de Staten Island), 718-317-8073 or [www.transplantssupport.org/staten.html](http://www.transplantssupport.org/staten.html)
- *LOLA (Latino Organization for Liver Awareness)*, 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](mailto: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](http://www.caregiver.org)
- *National Alliance For Caregiving*  
(Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados)  
E-mail (Correo electrónico): [info@caregiving.org](mailto: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](mailto: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>  
Teléfono (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 de hígado)\***

Varios grupos de apoyo. Comuníquese con Lynette Williams, LMSW, al  
(212) 305-5274 para obtener más información. Un grupo de apoyo en  
español también es facilitado por Madeline Encarnacion; se puede comu-  
nicar con ella al (212) 305-6320.

## **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 Conciencia-  
ción sobre la Hepatopatía y Apoyo para Pacientes)  
Se reúne una vez al mes en una tarde de domingo;  
NY Hospital de Queens, Flushing  
**Teléfono:** (718) 352-7772  
Comuníquese con Teresa Abreu para más información.

## **Transplant Recipients International Organization o TRIO (Organiza- ción Internacional de Receptores de Transplantes) – 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 diciem-  
bre es una fiesta de temporada.  
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 de tem-  
porada.

## **Transplant Support Organization o TSO (Organización de Apoyo de Transplantes) – 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: 19 de marzo, 16 de abril, 21 de mayo, 18 de junio,  
17 de septiembre, 12 de octubre, y 19 de noviembre. El partido de vaca-  
ciones 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*

# 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 – (Liver Cancer)\***

Several support groups. Contact Lynette Williams, LMSW at (212) 305-5274 for further information. A Spanish support group is also facilitated by Madeline Encarnacion at (212) 305-6320.

## **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](mailto: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. 69<sup>th</sup> Street between 69<sup>th</sup> 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.*

## **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 [mailto:triom@aol.com](mailto:mailto: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: Mar 19, Apr 16, May 21, Jun 18, no meetings during July or August, Sep 17, Oct 12, Nov 19,  
December – no meeting – holiday party on Dec 15.  
**Phone:** 914-576-6617 or [tso97@optonline.com](mailto: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

*\*Not sponsored by the American Liver Foundation.*