

FROM THE EDITOR

As we look ahead into the fall, we know many of you are thinking about how to prepare for the flu season, particularly in light of recent reports predicting the prevalence of the H1N1 flu virus this fall. There will be more information in the next few weeks but, at this time, we know that the H1N1 vaccine will be offered for free this Fall in NYC public and private schools. We encourage families to take advantage of this opportunity for vaccination or to coordinate with your child's pediatrician to obtain the vaccine.

In terms of our adult population, we anticipate that we will have stock of the H1N1 vaccine in our transplant clinic once it is available. We encourage you to investigate your options locally as well. If you have more questions about the vaccine and its availability, we hope to have more concrete information later this month. If you have questions, please contact the office after the third week in September. Of course, everyone should continue to get their regular flu vaccines as done in the past.

There have also been many questions raised in relation to the generic availability of Cellcept and Prograf. While there are concerns from the transplant community about the use of generic immunosuppressant medications in transplant recipients, we are also aware of the insurance coverage limitations that many of you have in relation to the use of generic medications. We are in the process of developing a protocol to best care for patients who are facing the dilemma of having to use generic immunosuppressants. We hope to have a more formal response in the upcoming months to help guide you in your decision making process.

On another note, we are trying to go Green here at the CLDT starting with our newsletter. For those of you interested in receiving the newsletter electronically, please go to our website at www.livermd.org to sign-up. Ultimately, our goal is that you will receive an email notifying you when the newsletter is posted to our website. As mentioned in

(Continued on page 10)

NOTA DEL EDITOR

El otoño se acerca y sabemos que muchos de ustedes están pensando en cómo prepararse para la temporada de gripe, especialmente en vista de los reportes recientes que predicen la prevalencia este otoño del virus de la gripe H1N1 (también llamada gripe porcina, gripe pandémica o influenza H1N1). En las próximas semanas se dará a conocer más información, pero por el momento sabemos que la vacuna contra la gripe H1N1 se ofrecerá de forma gratuita este otoño en las escuelas públicas y privadas. Recomendamos que las familias aprovechen esta oportunidad de vacunación o que coordinen con el pediatra de su hijo para obtener dicha vacuna.

En cuanto a la población adulta, prevemos que tendremos existencias de la vacuna H1N1 en nuestra clínica de trasplantes una vez que esté disponible. Le recomendamos que también investigue las opciones que tiene en su localidad. Si tiene más preguntas acerca de la vacuna y su disponibilidad, esperamos tener información más concreta a finales de este mismo mes. Si tiene preguntas, comuníquese con la oficina después de la tercera semana de septiembre. Para que no quede duda, todos deben seguir recibiendo las vacunas antigripales regulares como se ha acostumbrado en el pasado.

También han surgido muchas preguntas acerca de la versión genérica que existe de Cellcept y Prograf. Si bien hay inquietudes provenientes de la comunidad de trasplantes acerca del uso de medicamentos inmunosupresores genéricos en pacientes trasplantados, igualmente estamos al tanto de las limitaciones de cobertura de los seguros que muchos de ustedes tienen para el uso de medicamentos genéricos. Estamos en proceso de elaborar un protocolo para la mejor atención de los pacientes que afrontan el dilema de tener que usar inmunosupresores genéricos. Esperamos tener una respuesta más formal en los próximos meses que nos permitan orientarlo en su proceso de toma de decisiones.

En otra nota, en el CLDT estamos tratando de adoptar un enfoque "verde" (ecológico), empezando con nuestro boletín. Para aquellos de ustedes

(Continued on page 11)

*Volume VII, Issue 3
(Volumen VII, número 3)*

*Fall, 2009
Otoño de 2009*

INSIDE THIS ISSUE:

Transplant News Noticias de trasplantes	2
Silvia's Corner El rincón de Silvia	6
Patient Voices Voces del paciente	8
Pediatrics Pediatria	12
Educational Workshops Talleres educativos	15
Transplant Support Groups Grupos de apoyo transplante	16
Transplant Resources Recursos locales y nacionales	17
Area Support Groups Grupos de apoyo de la zona	18
Book Corner El rincón del libro	20

CONGRATULATIONS PAULINE!

Pauline celebrates the 10th year anniversary of her living related liver transplant on October 18, 1999. While the last ten years have had some bumps medically, Pauline has been able to lead an active and productive life. She went back to college after her transplant and received a degree in Applied Sciences and is now completing the final prerequisites for entrance into Nursing School at Dorothea Hopfer's School of Nursing. She aspires to be a registered nurse in a transplant unit. Pauline's son, Khafia, is expecting his first child so Pauline is eagerly awaiting the arrival of her new granddaughter. Pauline's brother and living donor, Tyrone, continues to do well and, to quote Pauline, "is still in New Zealand planting trees for the New Zealand forestry."



Pauline Johnson

TRANSPORTATION OPTIONS

BY MAURA HAGAN, LMSW

The best and most reliable method of travel to the hospital pre and post-transplantation is by car with friends or family or by using a taxi/car service. For those of you who do not have access to private transportation, there may be other options for you if you meet the necessary disability requirements. Below please find the available resources for the NYC area. Please be aware that these public services are not always reliable or timely, so take this into consideration when arranging or planning your transportation to and from the clinic, particularly post-transplant when it is so important for you to have timely blood work completed.

1. Access-A-Ride

What is Access-A-Ride (AAR)?

AAR provides transportation for people with disabilities who are unable to use public bus or subway service for some or all of their trips. It offers shared ride, door-to-door paratransit service. AAR operates 24 hours a day, 7 days a week.

Applying or Recertifying for Paratransit Service

Applicants must call 877-337-2017 Whether you are applying for AAR for the first time or recertifying, you must schedule an appointment to visit an assessment center in the borough where you live. At the center, you will have a face-to-face interview with a healthcare professional and undergo functional testing, when appropriate. A certifier will send an assessment report to the NYC Transit eligibility staff. This procedure enables AAR to objectively assign an appropriate eligibility status to you. Except for customers who have temporary conditions, those found eligible will need to re-apply every five years.

2. Ambulette or Livery Service:

You may be eligible for these services if you have Medicaid or Managed Medicaid and you are unable to use public transportation due to medical issues. If you have managed Medicaid call the customer service number on the back of your card and ask if transportation is a covered benefit. If transportation is a covered benefit and you meet the eligibility requirements contact your social worker.

Most commercial insurances do not cover transportation costs. You can check by contacting customer service for eligibility.

Medicaid Recipients outside of NYC who cannot ride public transportation should contact their local Social Services Department.

Unfortunately, transportation costs are often an out of pocket expense of transplantation. It is important that you think of the cost of tolls, gas and parking for appointments and hospitalizations. For those of you with financial concerns, please start saving now for these transportation costs as they add up. Fundraising is also an option to help assist you with these out-of-pocket expenses. If you are an adult transplant patient interested in fundraising, you can contact the National Transplant Assistance Fund (800) 642-8399 or visit their website at www.transplantfund.org. Pediatric families can contact NTAF or the Children's Organ Transplant Association (COTA) at (800) 366-2682 or www.cota.org.

FELICIDADES PAULINE!

Pauline celebra el aniversario número 10 de su trasplante de hígado donante vivo que fue hecho Octubre 18 del 1999. Mientras que los últimos diez años han tenido algunos baches médicos, Paulina ha sido capaz de llevar una vida activa y productiva. Volvió a la universidad después de su trasplante y se licenció en Ciencias Aplicadas y ahora esta completando los últimos pasos para la entrada final en la Escuela de Enfermería de Dorotea Hopfer en la Escuela de Enfermería. Ella aspira a ser una enfermera registrada en una unidad de trasplante. El Hijo de Pauline, Khafia, está esperando su primer hijo, Paulina espera con impaciencia la llegada de su nueva nieta. El hermano de Pauline quien fue el donante, Tyrone, sigue bien, y para citar a Paulina, "todavía está en Nueva Zelanda sembrando árboles para los forestales de Nueva Zelanda".

TRANSPORTE

POR MAURA HAGAN, LMSW

El mejor y más fiable método de transporte al hospital antes y después del trasplante es en un automóvil de amigos o familiares o en taxi. Para los que no tienen acceso a transporte privado, puede haber otras opciones si cumple con los requerimientos de discapacidad necesarios. Debajo encontrará los recursos disponibles para el área de NYC. Estos servicios públicos no siempre son confiables o puntuales, de manera que tenga esto en cuenta cuando haga los arreglos o planee su transporte hacia/desde la clínica, especialmente después del trasplante cuando es tan importante que las pruebas de sangre se terminen puntualmente.

1. Access-A-Ride

¿Qué es Access-A-Ride (AAR)?

AAR provee transporte para las personas con discapacidades que no pueden usar buses públicos o el servicio de subway por parte o todo el trayecto. Ofrece viaje compartido, Servicio Paratransit puerta a puerta. AAR funciona 24 horas al día, 7 días a la semana.

Solicitud o re-certificación para el Servicio Paratransit

Los solicitantes deben llamar al 877-337-2017. Ya sea que está solicitando el servicio

de AAR por primera vez o pidiendo una re-certificación, debe programar una cita para visitar un centro de evaluación en el distrito donde usted vive. En el centro, tendrá una entrevista cara a cara con un profesional de la salud y si es el caso, se someterá a pruebas funcionales. Un certificador enviará un informe de evaluación al personal encargado de la elegibilidad de Tránsito de NYC. Este procedimiento le permite a AAR asignarle a usted objetivamente un estado de elegibilidad adecuado. Con excepción de los clientes que tienen condiciones temporales, aquellos elegibles deben renovar la solicitud cada cinco años.

2. Servicio Ambulette o Livery

Puede calificar para estos servicios si tiene Medicaid o Managed Medicaid y no puede usar el transporte público por asuntos médicos. Si tiene Managed Medicaid llame al número de servicio al cliente que aparece al reverso de su tarjeta y pregunte si está cubierto el servicio de transporte. Si tiene el beneficio del transporte y cumple con los requisitos de elegibilidad, comuníquese con el trabajador social.

La mayoría de los seguros comerciales no cubren los costos de transpor-

te. Puede verificar llamando al servicio al cliente.

Los recipientes de Medicaid fuera de NYC que no pueden usar el transporte público deben comunicarse con su Departamento Local de Servicios Sociales.

Desafortunadamente, los costos de transporte son por lo general un gasto que debe pagar de su bolsillo. Es importante que tenga en cuenta los costos de peajes, gasolina y estacionamiento para las consultas y las hospitalizaciones. Los que tengan inquietudes financieras, deben empezar a ahorrar para estos gastos de transporte porque suman bastante. La recaudación de fondos es también una opción para ayudarle con estos gastos de bolsillo. Si usted es un adulto paciente de trasplante interesado en recaudar fondos, puede comunicarse con la Oficina Nacional del Fondo de Ayuda para Trasplantes (800) 642-8399 o visitar su página web www.transplantfund.org. Las familias pediátricas pueden comunicarse con la oficina de NTAF o con la Asociación Infantil de Trasplante de Órgano en el (800) 366-2682 o www.cota.org.

TRANSPLANT RECIPIENTS INTERNATIONAL ORGANIZATION'S (TRIO) MANHATTAN CHAPTER'S ANNUAL AWARDS DINNER

This year's TRIO-Manhattan's 16th Annual Dinner Dance will take place on Friday, October 23, 2009 at Marina del Rey in the Bronx. Every year TRIO honors the three components of organ and tissue transplantation: a clinician, a donor family and a special recognition award to an individual from "behind the scenes." In the past,

our Vice Chairman of Transplantation, Dr. Jean Emond, has been awarded as well as our nurse practitioner and transplant coordinator, Margie Fernandez-Sloves, DrNP. This year, we are pleased to announce that Dr. Lloyd Ratner, NYPH/Columbia's Director of Renal and Pancreatic Transplantation will

be receive this much-deserved honor.

If you are interested in joining in the festivities, you can call (718) 597-5619 or (212) 777-8088 to purchase tickets. If you are a TRIO Manhattan member, the ticket is \$100 per person and all others guests are \$125.

MENTORING PROGRAM

Our Mentoring Program is up and running! In addition to the experience of living with their new liver for at least two years, mentors have completed the volunteer training programs at NYPH and the New York Organ Donor Network as well as a mentoring specific training.

What can the mentor do for you? A mentor can be a source of support as you need it. If you just want to

talk to someone once or twice to find out how things work, you can be matched with a mentor. If you would like to have a more on-going relationship with someone who can provide you with assistance and support from the evaluation period through the post-transplant process, you may also want to think of participating in the mentorship program.

If you are either in the pre-transplant evaluation process or have been listed a long time but would like some additional support from someone who has "been there, done that" please speak with your nurse practitioner or contact Aimee Muth, LCSW directly at (212) 305-1884 or aim9003@nyp.org to be matched with a post-transplant mentor.

MEDICARE OPEN AND GENERAL ENROLLMENT

Medicare is insurance coverage for individuals who are either at least 65 years old or have certain disabilities. Medicare is divided into three different types of coverage: Medicare A (in-patient hospitalization), Medicare B (out-patient and physician services) and Medicare D (pharmacy coverage). The annual open enrollment period runs from November 15-December 31st of each year. During this time, beneficiaries may change their prescription plans (Part D), and enroll, disenroll or change your Medicare Advantage/HMO plans. Enrollment changes

take effect on January 1 of the new year. The open enrollment period does not pertain to you if you have Medicare AND Medicaid as you may change plans at any time.

Medicare beneficiaries who did not enroll in Medicare Part B when they first became eligible for Medicare may choose Medicare Part B coverage during the General Enrollment Period which extends from January 1-March 31st of every year. The enrollment will then become effective as of July 1st of the same year. If you enroll for Medicare Part B during this General Enrollment Period you

will also be able to partake in a Special Enrollment Period for Part D which is April - June of the same year.

We know Medicare and its guidelines and regulations can be very confusing, however, Medicare's phone and online resources are very comprehensive. If you have internet access, log on to Medicare at www.medicare.gov or call Medicare at 1-800-MEDICARE for more information and consultation.

CENA ANUAL DE PREMIACIÓN, ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DE RECIPIENTES DE TRASPLANTE (TRIO), CAPÍTULO DE MANHATTAN

Este año, la decimosexta cena y baile anual de TRIO-Manhattan tendrá lugar el viernes, 23 de octubre de 2009 en Marina del Rey, en el Bronx. Cada año TRIO rinde un homenaje a los tres componentes del trasplante de órgano y tejido: un médico, una familia donante y un premio de reconocimiento espe-

cial para una persona “detrás del telón”. En el pasado, nuestro Vicepresidente de Trasplantes, Dr. Jean Emond ha recibido homenaje así como nuestra enfermera y coordinadora de trasplantes, Margie Fernandez-Sloves, DrNP. Este año, nos complace anunciar que el Dr. Lloyd Ratner, Director de Trasplante Re-

nal y Pancreático del NYPH/Columbia recibirá este tan merecido homenaje.

Si está interesado en unirse a las festividades, puede llamar al (718) 597-5619 o al (212) 777-8088 para comprar los tiquetes. El tiquete cuesta \$100 por persona para los

PROGRAMA DE MENTORES

¡Nuestro Programa de Mentores está funcionando! Además de la experiencia de vivir con un nuevo hígado durante por lo menos dos años, los mentores han completado los programas voluntarios de capacitación en el NYPH y en la Red de Donantes de Órganos de Nueva York, así como una capacitación específica de mentoría.

¿Qué puede hacer el mentor por

usted? Un mentor puede ser una fuente de apoyo a medida que la necesita. Si simplemente desea hablar con alguien un par de veces para saber cómo funcionan las cosas, lo pueden emparejar con un mentor. Si desea tener una relación más constante con alguien que pueda ayudarlo y apoyarlo desde el periodo de evaluación hasta el proceso post-trasplante, tal vez quiera considerar participar en el progra-

ma de mentores.

Si está ya sea en el proceso de evaluación pre-trasplante o ha estado en lista por largo tiempo pero desea apoyo adicional de alguien que ha “pasado por esas”, hable con su enfermera o comuníquese con Aimee Muth, LCSW directamente en el (212) 305-1884 o

aim9003@nyp.org, para que le consigan un mentor post-trasplante.

INSCRIPCIONES ABIERTAS E INSCRIPCIÓN GENERAL PARA MEDICARE

Medicare es una cobertura de seguro para personas que tienen por lo menos 65 años de edad o tienen ciertas discapacidades. Medicare está dividido en tres diferentes tipos de cobertura: Medicare A (hospitalización), Medicare B (servicios ambulatorios y médicos) y Medicare D (cobertura de farmacia). El periodo anual de inscripción abierta va de noviembre 15 a diciembre 31. Durante este tiempo, los beneficiarios pueden cambiar sus planes de receta médica (Parte D) e inscribirse, cancelar la inscripción o cambiar sus planes de Medicare Advantage/HMO. Los cambios

se hacen efectivos el primero de enero del nuevo año. El periodo de inscripción abierta no le aplica si usted tiene Medicare Y Medicaid, porque usted puede cambiar planes en cualquier momento.

Los beneficiarios de Medicare, que no se inscribieron en la Parte B de Medicare cuando primero fueron elegibles para Medicare, pueden escoger la cobertura de la parte B de Medicare durante el periodo de inscripción general que va del primero de enero al 31 de marzo de cada año. En ese caso, la inscripción será efectiva a partir del primero de julio del

mismo año. Si se inscribe en la Parte B de Medicare durante este periodo de inscripción general, podrá también participar en un periodo especial de inscripción para la parte D, que va de abril a junio del mismo año.

Sabemos que Medicare y sus pautas y regulaciones pueden ser confusas; sin embargo, los recursos de Medicare vía telefónica o por Internet son muy completos. Si tiene acceso a Internet, conéctese a la página de Medicare www.medicare.gov o llame a 1-800-MEDICARE si tiene alguna consulta o desea más información.

SILVIA'S CORNER

BRAIN FITNESS IN THE SETTING OF LIVER DISEASE AND TRANSPLANT BY DR. SILVIA HAFLIGER

Patients with liver disease have a high burden of suffering not only from the effects of cirrhosis but also from the side effects of the treatment of liver disease, for example, interferon or anti-rejection medication. Before transplant some of you may have noted changes in personality, speed of thinking, memory, balance and coordination issues, poor sleep, and moodiness. These are some of the effects of high ammonia levels on the brain, also called *hepatic encephalopathy*.

Not all of you will be affected equally. However, one of the main reasons for caregiver support before transplant is to ensure that you are not getting hurt, make poor decisions, or end up in the hospital in a coma. Due to the ammonia induced brain fog, you may not even notice that you have changed; you may forget to take your medications, have a poor diet, mismanage your finances, neglect personal care and miss medical appointments. A most difficult task for liver patients is to accept help, especially when you have always been independent and in charge. However, in order to survive the waiting time, you must work with your care team. Remember once you get a new liver you will regain your independence in a few months.

Treatment of hepatic encephalopathy includes Lactulose to remove ammonia from the gut and Rifaximin to eliminate some of the bacteria that produce ammonia. You have to be careful with certain medications as they will intensify the neurotoxic ef-

fects of ammonia on the brain, for example, Ambien and pain medication like Oxycodone, Methadone, and Percocet. Certain foods may have to be avoided, as well, such as red meat.

Unfortunately, the demands on the brain continue after liver transplant. Immediately after the surgery some of you may become confused, agitated, and paranoid, with hallucinations and difficulty speaking. This is called delirium or acute brain dysfunction. Patients at risk to develop a delirium are patients who are older, have had a long history in the past of drinking or drug use, have had brain injuries or had severe bouts of hepatic encephalopathy before transplant. Patients who suffer from depression, anxiety or bipolar illness may also be at risk for delirium. If you wake up in the intensive care unit not feeling like yourself, the world feels unsafe, you are not sure where you are, you become afraid of the nurses, you have strange visions; remember you are not crazy, you simply have a delirium which will pass in a few days. This is also important for families to remember as they may become very distressed seeing you so confused.

Treatment of delirium includes keeping you safe. We may have a nursing aide sit with you until you think clearly; we may need to put soft wrist restraints to prevent pulling of intravenous catheters and drains. Medications such as Seroquel, Zyprexa, and Haldol are frequently used to calm your brain and restore clear thinking.

Medications to prevent rejection such as Prednisone, Neoral or Prograf also can affect your brain. Prednisone can cause severe, uncontrollable anxiety, restlessness or inability to sleep. Some patients feel so energized from prednisone that they feel like spending lots of money, never need to sleep, talk all the time, have unrealistic plans for the future, or are very irritable and moody. These are all symptoms of mania. On the other hand, some patients feel the exact opposite - sad, weepy, no control over emotions or apathy. If you experience these side effects, please let your medical team know. Anxiety can be treated with Klonopin, insomnia with low dose Seroquel, mania with higher doses of Zyprexa/Seroquel. Once the prednisone dose is reduced these side effects go away.

Neoral or Prograf in some patients can cause abnormal muscle movements or twitching which can progress to seizures. If this happens we change your medication and may add an anti-seizure medication such as Keppra. Patients with prior history of seizures need to be especially careful and work with their neurologist. A fine hand tremor is noted by many patients and is harmless; this will go away as the dose of anti-rejection medication is reduced. Memory and concentration may be affected as well and it may take several weeks before you can read your favorite newspaper or book. Some word finding difficulties and memory lapses may persist for some time after transplant.

(Continued on page 14)

EL RINCÓN DE SILVIA

SALUD CEREBRAL EN EL CASO DE ENFERMEDAD HEPÁTICA Y TRASPLANTE POR SILVIA HAFLIGER, MD

Los pacientes con enfermedad hepática tienen una mayor carga al sufrir no sólo de los efectos de la cirrosis sino también de los efectos secundarios del tratamiento de la enfermedad hepática, por ejemplo el interferón o el medicamento anti-rechazo. Antes del trasplante, algunos de ustedes tal vez hayan notado cambios en la personalidad, rapidez de pensamiento, memoria, asuntos de equilibrio y coordinación, sueño interrumpido y cambios en el estado de ánimo. Estos son algunos de los efectos de concentraciones elevadas de amoníaco en el cerebro, conocido también como *encefalopatía hepática*.

No todos se verán afectados de la misma manera. Sin embargo, una de las razones principales del apoyo de un cuidador antes del trasplante es asegurar que usted no se haga daño, tome malas decisiones o termine en coma en el hospital. Debido a la ofuscación cerebral causada por el amoníaco, tal vez usted ni se de cuenta de que ha cambiado; tal vez se le olvide tomarse los medicamentos, se alimente mal, administre mal sus finanzas, descuide su atención personal y falte a las citas médicas. Una de las tareas más difíciles para los pacientes de hígado es aceptar ayuda, especialmente cuando siempre han sido independientes y a cargo de las cosas. Sin embargo, para poder sobrellevar la espera, usted debe trabajar con el equipo de atención médica. Tenga en cuenta que una vez reciba el nuevo hígado recobrará su independencia en unos pocos meses.

El tratamiento de la encefalopatía hepática incluye *Lactulosa* para sustraer el amoníaco del intestino y *Rifaxamin* para eliminar algunas de las bacterias que produce el amoníaco.

Debe tener cuidado con ciertos medicamentos porque intensificarán los efectos neurotóxicos del amoníaco en el cerebro, por ejemplo, Ambien y medicamentos para el dolor como Oxidona, Metadona y Percocet. Además se deben evitar ciertos alimentos, como la carne roja, por ejemplo.

Desafortunadamente, las demandas en el cerebro continúan después del trasplante de hígado.

Inmediatamente después de la cirugía, puede que algunos de ustedes se sientan confundidos, agitados y paranoides, con alucinaciones y dificultad para hablar. Esto se conoce como *delirio o disfunción aguda del cerebro*. Los pacientes que corren riesgo de delirio son los pacientes mayores, los que tienen antecedentes de abuso del alcohol y de las drogas, han tenido una lesión cerebral o tuvieron varias rondas de encefalopatía hepática antes del trasplante. Además, los pacientes que sufren de depresión, ansiedad o enfermedad bipolar pueden correr riesgo de delirio. Si se despierta en la unidad de cuidados intensivos sintiéndose distinto, inseguro, no sabe en dónde está, lo asustan las enfermeras, tiene visiones extrañas, recuerde que no está loco, simplemente está teniendo delirio y se le pasará en unos pocos días. Esto es también importante que recuerden las familias porque tal vez se preocupen de verlo tan confundido.

El tratamiento para el delirio incluye mantenerlo a usted fuera de peligro. Tal vez tengamos a una asistente de enfermería sentada a su lado hasta que usted piense claramente, tal vez tengamos que ponerle unas cadenas suaves en la muñeca para prevenir

que jale los catéteres intravenosos y los drenajes. Los medicamentos tales como Seroquel, Zyprexa y Haldol se usan con frecuencia para calmar el cerebro y restaurar el pensamiento claro.

Los medicamentos para prevenir el rechazo tales como Prednisona, Neoral o Prograf pueden también afectar el cerebro. La Prednisona puede causar *ansiedad* grave e incontrolable, desasosiego o incapacidad de conciliar el sueño. Algunos pacientes sienten tanta energía con la Prednisona que les da por gastar dinero, no ven la necesidad de dormir, hablan a toda hora, hacen planes irrealistas para el futuro, o se vuelven irritables o temperamentales. Todos esos son síntomas de *manía*. Por otro lado, algunos pacientes se sienten exactamente lo contrario- tristes, llorosos, sin control de las emociones o apáticos. Si padece estos efectos secundarios, dígaselo por favor al equipo médico. La ansiedad se puede tratar con Klonopin, la insomnia con una dosis baja de Seroquel, la manía con dosis más altas de Zyprexa/Seroquel. Una vez le reduzcan la dosis de Prednisona, desaparecen estos efectos secundarios.

En algunos pacientes el Neoral o Prograf pueden causar movimiento muscular anormal o contracciones nerviosas que pueden convertirse en *convulsiones*. Si esto le sucede, le cambiaremos el medicamento y tal vez agreguemos un medicamento anticonvulsivo como Keppra. Los pacientes con antecedentes de convulsiones necesitan tener especial cuidado y cooperar con el neurólogo. En muchos pacientes se puede observar un suave *temblor de la mano*, inofensivo; esto desaparecerá a medida que se reduzca la

(Continued on page 14)

PATIENT VOICES

BY MERCY ALEX

My name is Mercy Alex. I received my liver transplant as a result of autoimmune hepatitis on May 29, 2001 at NY Presbyterian Hospital. I have been blessed many times over since my transplant even more so than before. I got sick and started showing symptoms of issues with my liver in the beginning of May of 2001 and was diagnosed to have autoimmune hepatitis at the age of 22. From the point of when my symptoms began, events progressed rather quickly and by the time I reached NY Presbyterian, I was really sick and in desperate need of a full liver transplant. By the grace of God, I did receive my miracle of a liver and was taken care of by an exceptional transplant team at Columbia. Thankfully, my body has accepted this gift of life with no complications and has been maintained by immunosuppressants. Over the past 8 years, I was followed at NY Presbyterian by a great team and I am thankful for each of them and continue to mainly be under the care of an exceptional member of the team, Lori Rosenthal..

In August of 2007, I got married to my truly better half, my husband, Sibi Alex, who has supported and loved me just the way I am. We moved to the Philadelphia region in the summer of 2007 and began talking about starting a family. Currently, I am still being overseen by NY Presbyterian but also got connected to Jefferson University Hospital for all my routine care. In August 2008, my husband and I met with the doctors and began a new journey so I was taken off Cellcept

and birth control while remaining on Prograf. In late October, I took a home pregnancy test that came out positive. On November 4th, 2008, it was confirmed at the doctor's office by an ultrasound that we were 9 weeks pregnant. This was much sooner than we had expected but ecstatic at the news and amazed at the life that was growing inside of me. I continued to have all the checkups and tests as required for a high-risk pregnancy. I



also was able to work until a week and half before my due date of June 10th. I had a wonderful pregnancy with no complications and my liver functions were monitored even more closely as well as the baby as a high-risk pregnancy patient. After going to my 40th week, I was admitted on my due date for an induction and the baby continued to do really well. The induction continued for a few days but as a result of failure to progress but with no distress even after the water was broken, I underwent a C-section. We were really blessed yet again with a great team of doctors and nurses during the C-section. I was very aware and alert as my baby was born with my

husband at my side.

Jonathan Mikhail Alex was born at 7lbs, 3 oz, 19 ¾ inches long on June 14th at 1:06pm and he is absolutely perfect! Every baby is a miracle and we were overjoyed to hold our very own first miracle baby. I was discharged with Jonathan and came home on June 17th and have recovered and healed really well since then. I continue to follow-up with labs and checkups and look forward to each and every new day!

Each transplant recipient has a special story and I am forever grateful to every donor family and especially to my donor family from whom I received my anonymous full liver. I am writing this in Liver Connection, which I continue to receive and enjoy reading, because of Jeffrey Issacs who encouraged me to share about my wonderful life after transplant. I feel the same, because we do need to continue to remind each other of how awesome the gift of organ donation is in the lives of the recipients. We missed this year's liver walk in NY but, God willing, look forward to walking with Jonathan in the coming years. God Bless!

Me llamo Mercy Alex. El 29 de mayo de 2001 recibí mi trasplante de hígado en el NY Presbyterian Hospital como resultado de una hepatitis autoinmunitaria. He recibido muchas bendiciones en la vida pero muchas más desde mi trasplante. A principios de mayo de 2001 me enfermé, empecé a mostrar síntomas de problemas con el hígado y me diagnosticaron hepatitis autoinmunitaria a los 22 años. Desde cuando empezaron los síntomas, los eventos progresaron rápidamente y cuando llegué al NY Presbyterian ya estaba muy enferma y necesitaba desesperadamente un trasplante completo de hígado. Por gracia de Dios, recibí el milagro de un hígado y recibí atención médica de un equipo de trasplante excepcional en Columbia. Afortunadamente, mi cuerpo ha aceptado este regalo de vida sin complicaciones y se ha mantenido con inmunosupresores. Por los últimos 8 años, he recibido seguimiento de un gran equipo del NY Presbyterian y estoy agradecida con cada uno de ellos y continúo bajo el cuidado excepcional de un miembro del equipo, Lori Rosenthal.

En agosto de 2007 me casé con mi media naranja, mi esposo Sibi Alex, quien me apoya y me ama como soy. En el verano de 2007 nos trasladamos a Filadelfia y empezamos a pensar en tener hijos. Actualmente me siguen observando en el NY Presbyterian pero además me conecté con el Jefferson University Hospital para todos

mis cuidados de rutina. En agosto de 2008, mi esposo y yo nos reunimos con los médicos y empezó una nueva aventura; me suspendieron el Cellcept y los anticonceptivos pero seguí con Prograf. A finales de octubre, me hice una prueba de embarazo casera y el resultado fue positivo. El 4 de noviembre de 2008, me hicieron una ecografía en el consultorio del médico y me confirmaron que tenía 9 semanas de embarazo. Esto resultó más rápido de lo que nos imaginamos pero quedamos extasiados con la noticia y maravillados con la vida que estaba creciendo dentro de mí. Seguí asistiendo a todas las consultas de chequeo y haciéndome todas las pruebas requeridas para un embarazo de alto riesgo. Pude trabajar hasta una semana y media antes de junio 10, la fecha del parto.

Tuve un embarazo maravilloso sin complicaciones y monitorearon muy de cerca mi funcionamiento del hígado así como al bebé por tratarse de una paciente con embarazo de alto riesgo. El día de mi fecha de parto, al cumplir 40 semanas, me internaron para una inducción y el bebé siguió perfectamente. La inducción continuó por varios días pero como no progresó aún después de romper fuente, me hicieron una cesárea. Una vez más, durante la cesárea fuimos bendecidos con un equipo de enfermeras y médicos estupefactos. Yo estaba muy consciente y alerta durante el nacimiento de mi be-

bé y mi esposo estaba a mi lado.

El 14 de junio a la 1:06pm nació Jonathan Mikhail Alex, pesó 7lbs, 3 oz, y midió 19 $\frac{3}{4}$ pulgadas; ¡es un bebé absolutamente perfecto! Cada bebé es un milagro y nos sentíamos muy felices de alzar a nuestro propio bebé milagro. El 17 de junio nos dieron de alta y desde entonces he cicatrizado y me he recuperado muy bien. Continúo seguimiento con los laboratorios y los chequeos médicos y espero con alegría cada nuevo día.

Cada recipiente de trasplante tiene una historia especial y yo estoy muy agradecida con cada una de las familias de donantes y especialmente con la familia de mi donante de quien recibí mi hígado anónimo. Estoy escribiendo esto en *Liver Connection*, que sigo recibiendo y disfruto leyendo y por Jeffrey Issacs quien me animó a compartir mi maravillosa vida después del trasplante. Sentí lo mismo porque necesitamos continuar recordándonos unos a otros cuán increíble es el regalo de una donación de órgano en la vida de los recipientes. Este año nos perdimos la caminata del hígado en NY, pero confiando en Dios, esperamos caminar con Jonathan en los próximos años. ¡Dios los bendiga!

PATIENT VOICES, CONTINUED

The anonymous patient story below was submitted by a young woman whose primary indication for transplant was liver cancer. She was diagnosed with recurrence of her liver cancer after several years and has been undergoing various types of treatment both surgical and medical.

A LETTER TO YOU

The other day I met you at the reception desk. You asked me how I was doing and whether I was still working. I told you I was doing alright despite the situation. You said you'd like to borrow my strength to go forward which you repeated several times. Later I ran into you by the elevators and asked you how JR was doing because I was really intrigued by his story in the newsletter. You told me he just passed away that week and while you were briefing me about his case, there were tears in your eyes. I was deeply touched by your genuine compassion toward patients and your sincerity in helping us. You told me not to give up and keep fighting. And at that moment I thought that when it's my turn to leave, if there had been people like you in my life who truly feel the pain and sorrow of my struggle, I'd have no regret to let go of this unbearable brief existence. Please don't be discouraged by the passing of patients you care for. We, the patients, know very well who is the one that really cares about us throughout this painful journey. How scary it would be to face cold or indifferent medical staff when one is going through rigorous treatments or procedures with pro-

(Continued from page 1)

previous newsletters, the electronic version of the newsletter is usually available several weeks prior to it being received in the mail. Once you sign up, you can notify me to take you off of the mailing list.

Reminder, Maura Hagan, LMSW will be facilitating the Caregivers' Forum Friday, October 2 from 10:30-12:00pm in the PH14-101 conference room across from the PH14 Transplant Clinic at Presbyterian Hospital, 622 West 168th Street, 14th Floor. Contact Maura at 212-305-0916 for more information.

Each person's yearly anniversary of their liver transplant is a very important and special date to remember. We would like to make special mention of Pauline Johnson's 10th year anniversary this month. Please read about her on page two.

Stay healthy this season and remember that washing your hands is one of the most effective means of preventing colds and flus!

FROM YOUR PATIENT

found agony and despair.

I had a conversation with a friend who is a doctor the other night. She told me that her medical training had taught her she is not supposed to be emotionally involved with patients otherwise she couldn't make sound judgments as a good professional. However, as she gets older, she realizes that only when she becomes more "human" herself as a doctor can she become a better professional because she now identifies with patients' pain and feels the urge to provide the solution to help them get well physically or spiritually.

You have always been compassionate, helpful and professional in providing the care we need. These qualities are the essence that sets medicine apart from any other professions. It's the vocation of caring for the sick. So please be strong and courageous for us even though sometime it seems there is no hope. Regardless of the final outcome, we, the patients will be eternally thankful for people like you, for your care, compassion and dedication!

VOCES DE LOS PACIENTES (CONTINUACION)

La siguiente historia anónima de un paciente fue enviada por una mujer joven cuya indicación inicial para un trasplante fue cáncer de hígado. Fue diagnosticada con recurrencia de su cáncer de hígado después de varios años y se ha estado sometiendo a varios tipos de tratamiento tanto quirúrgicos como médicos.

UNA CARTA PARA USTED

El otro día me encontré con usted en el mostrador de la recepción. Usted me preguntó cómo estaba y si seguía trabajando. Le contesté que estaba bien pese a la situación. Usted me dijo que le gustaría prestar mi fortaleza para seguir adelante, y me lo repitió varias veces. Más tarde nos encontramos de nuevo junto a los ascensores y le pregunté cómo seguía JR porque estaba muy intrigado por su historia en el boletín. Usted me contó que había muerto esa semana y mientras me hacía el resumen de su caso, se le aguaron los ojos. Quedé profundamente conmovido por su genuina compasión hacia los pacientes y por su sinceridad en ayudarnos. Usted me dijo que no me rindiera y siguiera luchando. Y en ese momento pensé que cuando me llegue el turno de partir, si ha habido personas como usted en mi vida que sienten verdaderamente el dolor y el sufrimiento de mi batalla, no tendría ningún remordimiento en dejar esta inaguantable corta existencia. Por favor, no se desanime por la muerte de sus pacientes. Nosotros, los pacientes, sabemos muy bien quien es el que realmente se preocupa por nosotros durante esta dolorosa jornada. Qué temible sería enfrentarse a un personal médico frío o indiferente cuando uno está pasando por tratamientos o procedimientos rigurosos con profunda agonía y desesperanza.

(Continued from page 1)

interesados en recibir el boletín en formato electrónico, por favor suscríbanse a través de nuestro sitio en Internet: www.livermd.org. A fin de cuentas, nuestro objetivo es que usted reciba un mensaje de correo electrónico para notificarle cuando sea publicado el boletín en nuestro sitio en Internet. Como se ha mencionado en boletines anteriores, la versión electrónica del boletín suele estar disponible varias semanas antes que la versión impresa que se recibe por correo. Después de que se suscriba, puede notificarme para borrarlo de la lista de distribución.

Maura Hagan, LMSW será la monitora del Foro de Cuidadores con el primer tema será Introducción al papel de cuidador. Únase a Maura el 2 de octubre de 10:30am -12:00pm en la sala de conferencias PH14-101, en frente de la Clínica de Trasplante PH14 en la calle 622 West 168th. Para información adicional comuníquese con Maura en el: 212-305-0916.

El aniversario en cada persona cumple años de su trasplante de hígado es una fecha muy importante y especial para recordar. Nos gustaría hacer la mención especial de que este mes se cumple el 10° aniversario de Pauline Johnson. Puede leer más sobre ella en la página 2. ¡Manténgase sano esta temporada y recuerde que lavarse las manos es una de las medidas más eficaces de prevenir resfriados y gripes!

POR SU PACIENTE

La otra noche tuve una conversación con una amiga médica. Me contó que su capacitación médica le había enseñado a que no debía involucrarse emocionalmente con las pacientes porque si lo hiciera no podría tomar decisiones sabias como buena profesional. Sin embargo, a medida que envejece, se va dando más cuenta de que solamente cuando se vuelve más "humana" como médica, puede ser mejor profesional porque ahora se identifica con el dolor de los pacientes y siente la necesidad de brindarles la solución para ayudarles a recuperar física y espiritualmente.

Usted ha sido siempre compasivo, servicial y profesional brindándonos el cuidado que necesitamos. Estas cualidades son la esencia que diferencia la medicina de cualquier otra profesión. Es la vocación de cuidar a los enfermos. De manera que manténgase fuerte y valiente por nosotros aunque algunas veces parezca que no hay esperanza. Independientemente del resultado final, nosotros, los pacientes estaremos eternamente agradecidos por las personas como usted, por su cuidado, compasión y dedicación.

It was summer of 2003 and life was good. I had been married for three years and our first baby was on the way. We were young parents-to-be looking forward to our new adventure together. Dean was born in July and the thrill of being a new Dad was even better than I imagined. We went home bewildered and amazed, like all first time parents, with our perfect little son. Or so we thought.

Dean was jaundiced but his pediatrician was not concerned. At 4 weeks old, he needed a minor surgery to correct an inguinal hernia. At the time, it was very difficult to endure this minor outpatient procedure, starving our newborn before anesthesia and worrying in the waiting room. Little did we know that we would soon be pros at the hospital routine. His surgeon for the hernia repair was the first doctor who was concerned about his jaundice and she started running tests. Dean was diagnosed with Biliary Atresia at one month old, and the story after that is familiar to many of you. With a rare disease like this, we always thought it happened to “somebody else,” but that somebody else can turn out to be you.

At eight months old, Dean had a living related liver transplant (I was the donor). He has had some bumps in the road, has endured many procedures, been under general anesthesia over 25 times, but amazingly, is a normal six year old about to start first grade. Those six years have not always been easy for us, and I’m sure if you are reading this you know what I mean by first hand experience. Some of you are probably further along the journey than we are, or some just starting out with a new diagnosis, but I’m sure we’ll all experience a lot of the same emotional highs and lows.

In the beginning, after every surgery we



were thinking that this was it; he will be fixed after this one. After many emotional let downs, we have learned to just use the motto, “What do we do next?” Also, we feel very fortunate to have the liver team at New York Presbyterian working for our son because of the quality of their care both technically and personally. You’ve probably heard this before, but they have become like family to us. Like any family, we have had our frustrating moments, but with communication being so open any issues are quickly resolved. Our concerns are always respectfully considered and responded to, which helps in keeping the emotional side of a parent calm when a sick child is involved.

Fast forward to what is happening over five years post-transplant – two more kids later and our main concerns are not whether or not our first child will live another year, but what time is soccer practice, what’s for dinner, and what is the latest discovery that is going to improve the quality of life of current and future liver transplant recipients.

We are proud of our son and the resilience he has shown in enduring everything he has gone through. We’ve al-

ways tried to treat him like any other kid so that he doesn’t feel different. He is very sure of himself and never embarrassed or afraid to talk about his transplant. He always wants to know what is going on with his body and we always tell him in plain language, which seems to help ease his anxiety when there are lots of hospital visits involved. All the nurses and doctors at New York Presbyterian are very familiar and friendly people in his life.

This summer he went to a camp at our church. They were talking about “God’s team” and how we are all a part of “God’s team.” They asked the kids to share what teams they had been a part of, and they gave expected answers, like soccer team, swim team, etc. Our son jumped up and said “I have a liver team!” You can picture the looks of confusion at that one, until he happily explained that he has a team of doctors and nurses and other people that all work together to keep his liver and body healthy. Later when we picked him up, one of the sisters told us about Dean’s contribution and commented on how amazed they were at his ease and confidence in talking about his doctors and what a lot he must have gone through.

Every now and then when somebody new finds out his health history, they react with surprise and amazement. To Dean, it is just his life and it is normal to him. He talks about it with ease because it is just his everyday matter of fact what’s-the-big-deal part of who he is. For us, it is also a matter of fact way of life that doesn’t seem surprising or amazing. But every now and then when you get that reaction of somebody looking at our running around normal six year old boy and they say, “HE had a liver transplant??” it makes us stop and think: Yeah, it is pretty amazing!

Era el verano de 2003 y la vida me sonreía. Llevaba tres años de casado y esperábamos nuestro primer bebé. Éramos unos padres jóvenes a la espera de nuestra nueva aventura juntos. Dean nació en julio y la emoción de ser papá fue aún más grande de los que imaginaba. Salimos del hospital aterrados y maravillados, como todos los padres primerizos, con nuestro perfecto bebé. O eso creíamos.

A Dean le dio ictericia pero a su pediatra no le preocupó. A las 4 semanas de nacido, necesitó una pequeña cirugía para corregir una hernia inguinal. En ese momento, fue muy difícil sobrellevar este pequeño procedimiento ambulatorio, sin alimentar al bebé antes de la anestesia y preocupados en la sala de espera. No sabíamos que pronto nos convertiríamos en veteranos de la rutina del hospital. La cirujana de la hernia fue el primer médico que se preocupó por la ictericia y empezó a hacer algunas pruebas. Al mes de nacido le diagnosticaron a Dean atresia biliar y la historia que sigue es parecida a la de muchos de ustedes. Con las enfermedades raras como esa, uno siempre piensa que les pasa a “alguien más” pero ese alguien más puede resultar siendo uno.

A los ocho meses de nacido, Dean tuvo un trasplante de hígado de un pariente vivo (yo fui el donante). Se ha encontrado con obstáculos en el camino, ha sobrellevado muchos procedimientos, ha estado bajo anestesia más de 25 veces, pero asombrosamente, es un niño de 6 años normal, listo para entrar a primer grado. Esos seis años no han sido siempre fáciles para nosotros, y si usted está leyendo esto, entiende lo que digo por experiencia propia. Algunos de ustedes probablemente

van más avanzados que nosotros, y algunos simplemente están empezando con el nuevo diagnóstico, pero estoy seguro de que todos experimentamos muchas de las mismas subidas y las bajadas emocionales. Al principio, después de cada cirugía pensábamos que era la última, se recuperaría después de ésta. Después de muchas frustraciones emocionales aprendimos simplemente a usar el lema, “¿Y ahora, qué sigue? Además, nos sentimos afortunados de contar con el equipo del New York Presbyterian cuidando a nuestro hijo por la calidad de su atención tanto técnica como personal. Seguramente usted ya ha escuchado esto antes, pero son como parte de la familia. Como cualquier familia, hemos tenido nuestros momentos de frustración, pero con una comunicación tan abierta, cualquier asunto se resuelve rápidamente. Nuestras inquietudes siempre han sido consideradas y atendidas respetuosamente, lo que ayuda a mantener el lado emocional del padre en calma cuando se trata de un hijo enfermo.

Adelantando la película a cinco años después del trasplante – dos hijos más, nuestra mayor inquietud no es si Dean vivirá un año más, sino a qué hora es la práctica de fútbol, qué hacer de cena y cuál es el último descubrimiento que va a mejorar la calidad de vida de los recipientes actuales y futuros de trasplante de hígado.

Estamos orgullosos de nuestro hijo y del valor que ha mostrado para soportar todas las cosas por las que ha pasado. Siempre hemos tratado de tratarlo como a cualquier otro niño para que no se sienta diferente. Él es muy seguro de sí mismo y nunca le ha dado vergüenza o susto de hablar de su trasplante. Siempre quiere

saber qué está pasando con su cuerpo y siempre se lo explicamos claramente, lo que parece ayudar a aliviar la ansiedad cuando se requieren varias visitas al hospital. Todos los médicos y enfermeras del New York Presbyterian son personas familiares y amistosas en su vida.

Este verano fue a un campamento en nuestra iglesia. Estaban hablando del “equipo de Dios” y de cómo todos formamos parte del “equipo de Dios”. Les pidieron a los niños que contaran en qué equipos habían formado parte y ellos contestaban respuestas esperadas como, en el equipo de fútbol, en el equipo de natación, etc. Nuestro hijo saltó y dijo “yo tengo un equipo de hígado”. Ya se imaginan las caras de confusión hasta que él feliz explicó que tiene un equipo de médicos y enfermeras y otras personas que trabajan juntas para mantener su hígado y su cuerpo sanos. Más tarde cuando lo recogimos, una de las hermanas nos contó de la contribución de Dean y comentó cuán aterrados quedaron de su soltura y seguridad hablando de sus médicos y de todo por lo que debe haber pasado.

De vez en cuando, cuando alguien se entera de sus antecedentes clínicos, reaccionan con sorpresa y asombro. Para Dean es su vida y lo encuentra normal. Habla de eso con naturalidad porque es un asunto de todos los días, es parte importante de su ser. Para nosotros, es también un asunto de vida que no parece sorprendente o asombroso. Sin embargo, de vez en cuando, cuando vemos la reacción de alguien que mira a nuestro hijo normal de seis años corriendo y pregunta, ¿él tiene trasplante de hígado? nos hace pensar: Sí, es algo sorprendente!

SILVIA'S CORNER, CONTINUED

(Continued from page 6)

Transplant is very stressful and demanding on the brain. Too much stress can destabilize the brain and cause depression. You may be suffering from depression if you experience feelings of:

- Hopelessness
- Irritability
- Enormous guilt for feeling like a burden
- Lack of interest in the things you once enjoyed
- Sadness or weepiness
- Loss of appetite
- A desire to die

If you suffer from any of these symptoms, you need help. Depression is not in your control and cannot be willed away. It has nothing to do with your character or personality, it is simply a dysfunction of brain chemicals. Treatment of depression includes medication such as Lexapro, Zoloft, Pristiq, exercise such as walking, running 30min every day and talk therapy. There are so many emotions and experiences to process. If you have a therapist or psychiatrist, please do not stop seeing them, keep them as part of your care team as our psychosocial team will be happy to work with your community therapists.

Remember not all of you will have brain effects, but the good news is that if you communicate changes in your personality, thinking and feelings to your medical team, we can help.

EL RINCON DE SILVIA (CONTINUACION)

(Continued from page 7)

dosis del medicamento anti-rechazo. La *memoria* y la concentración se pueden ver afectadas también y tal vez pasen varias semanas antes de que usted pueda leer su libro o periódico favorito. Puede persistir por un tiempo después del trasplante alguna dificultad para encontrar las palabras y lapsos de memoria.

El trasplante es muy estresante y demandante en el cerebro. Mucho estrés puede desestabilizar el cerebro y causar *depresión*. Usted puede estar sufriendo de depresión si experimenta sentimientos de:

- Desesperanza
- Irritabilidad
- Culpabilidad por sentirse como una carga
- Falta de interés por las cosas que disfrutaba antes

- Tristeza o ganas de llorar
- Pérdida del apetito
- Deseo de morir

Si sufre de alguno de estos síntomas, necesita ayuda. Usted no tiene control sobre la depresión y ésta no se puede ignorar. No tiene nada que ver con su carácter o personalidad, es simplemente una disfunción de los químicos del cerebro. El tratamiento para la depresión incluye medicamentos tales como Lexapro, Zoloft, Pristiq, algún tipo de ejercicio como caminar, trotar por 30 minutos diarios y terapia. Hay muchas emociones y experiencias para procesar. Si tiene un terapeuta o psiquiatra, no deje de asistir a las consultas, manténgalos como parte de su equipo de atención médica; nuestro equipo psicosocial estará contento de trabajar con los terapeutas de su comunidad. Recuerde que no todos tendrán efectos en el cerebro, sin embargo, lo importante es que si le indica a

su equipo médico que ha observado cambios en su personalidad, pensamiento y sentimientos, podemos ayudarle.

EDUCATIONAL WORKSHOPS

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

Se llevarán a cabo las sesiones los jueves, 3:00-4:20pm

Humphreys Auditorium

Vanderbilt Clinic/Presbyterian Hospital Building

622 West 168th Street (622 Calle 168 Occidental)

14th Floor, Room 240 (Piso decimocuarto, Sala 240)

- October 1st:** **PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT**
1 de octubre **HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES**
Meet transplant recipients, donors and caregivers.
Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.
- October 8th** **AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA:**
8 de octubre **How does the liver function? What is cirrhosis? How does listing work?**
INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA
(ENFERMEDAD DEL HÍGADO) Y CRITERIOS PARA LA LISTA:
¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista?
Speaker: Lorna Dove, MD, Transplant Hepatologist
Orador: Lorna Dove, MD, Hepatólogo especialista
- October 15th :** **LIVER TRANSPLANTATION SURGERY: DECEASED VS. LIVING RELATED DONATION**
15 de octubre **CIRUGÍA PARA TRASPLANTE DE HÍGADO: DONACIÓN PROVENIENTE DE UN DONANTE FALLE-**
CIDO EN COMPARACIÓN CON UN PARIENTE VIVO
Speaker: Pedro Rodrigo Sandoval, MD, Transplant Surgeon
Orador: Pedro Rodrigo Sandoval, MD, Cirujano de trasplantes
- October 22nd:** **EVERYTHING THERE IS TO KNOW ABOUT LIVING DONATION**
22 de octubre **TODO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO QUE NO SE**
ATREVÍA A PREGUNTAR
Speaker: Dianne LaPointe-Rudow, DrNP, Clinical Director of Living Donor Liver Transplant
Oradora: Dianne LaPointe-Rudow, DrNP, El Director Clínico de Trasplante Vivo de Donante Hígado
- October 29th** **DELIRIUM, DEPRESSION AND DRUG SIDE EFFECTS**
29 de octubre **DELIRIO, DEPRESIÓN Y EFECTOS SECUNDARIOS DEL MEDICAMENTO**
Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist,
Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes
- November 5th:** **IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS**
5 de noviembre **MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS**
Speaker: Stacey Balducci, PharmD, Transplant Pharmacist
Oradora: Stacey Balducci, PharmD, Farmacéutica especializada en trasplantes
- November 12th:** **HEPATOCELLULAR CARCINOMA: RESEARCH AND TREATMENT OPTIONS**
12 de noviembre **CARCINOMA HEPATOCELULAR: INVESTIGACIÓN Y OPCIONES DE TRATAMIENTO**
Speaker: Abby Siegel, MD, Transplant Oncologist
Oradora: Abby Siegel, MD, Trasplante a oncólogo
- November 19th:** **OPEN FORUM (FORO ABIERTO)**
19 de noviembre *Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicosocial).*

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

Spanish Interpreter Available. (Hay un intérprete de español disponible.)

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

Silvia Hafliger, MD, at (212) 342-2787 or Aimée Muth, LCSW at (212) 305-1884

TRANSPLANT SUPPORT GROUPS (GRUPOS DE APOYO PARA TRASPLANTES)

Who/Quién:	POST-TRANSPLANT RECIPIENTS RECEPTORES POST-TRASPLANTE
Where/ Dónde:	NYPH-Columbia University Medical Center Milstein Hospital Building 177 Fort Washington Reemtsma Conference Room (Sala de conferencias Reemtsma) 7 Hudson South, Room 7-213 (Sala 7-213)
When/ Cuándo:	10:00 – 11:30am (de 10:00 a 11:30 a.m.) First and Third Thursday of every month: (El primer y tercer jueves de cada mes): September 3 rd and 17 th (3 y 17 de septiembre) **October 1 st and 15 th (1 y 15 de octubre) November 5 th and 19 th (5 y 19 de noviembre) December 3 rd and 17 th (3 y 17 de diciembre)
Facilitator/ Facilitador:	Aimée Muth, LCSW 212-305-1884, aim9003@nyp.org

****October 1st – Topic discussion co-facilitated with Silvia Hafliger, MD
(**1 de octubre – La discusión del tema co-facilitado con Silvia Hafliger, MD)**

****How to Conquer Feelings of Anger After Transplant: Coping with Loss and Adaptation to
Transplant and Its Complications”**

****Cómo vencer los sentimientos de enojo después del trasplante: cómo lidiar con la pérdida, la adaptación al trasplante
y los sentimientos de pérdida y abandono.**

POST-LIVER TRANSPLANT SUPPORT GROUP

:: MISSION STATEMENT::

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

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

GRUPO DE APOYO PARA POSTRASPLANTES DE HÍGADO

:: NUESTRA MISIÓN::

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

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

NATIONAL AND LOCAL RESOURCES (RECURSOS LOCALES Y NACIONALES)

National (Nacionales)

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

- www.transplantexperience.com, for pre- and post transplant.
- www.mymedschedule.com to list your meds and printout for your use.

Connecticut

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

New Jersey

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

New York

- *Transplant Support Group of Western New York* (Grupo de Apoyo de Trasplantes de la Zona Oeste de NY), 716-685-4799, mmar1@juno.com
- *Children's Liver Alliance* (Biliary Atresia and Liver Transplant Network), 718-987-6200 or Livers4kids@earthlink.net
- *Transplants Save Lives, Inc. Support Group, Rockland and Orange Counties*, (Grupo de Apoyo de "Transplants Save Lives, Inc." - Condados de Rockland y Orange) newheart93@aol.com
- *Transplant Recipients International Org.* (Organización Internacional para Receptores de Trasplantes), LI: 516-798-8411, www.litrio.com, NYC: 718-597-5619
- *TSO Transplant Support Organization* (Organización de Apoyo de Trasplantes), www.transplantsupport.org
- *TSO of Staten Island* (TSO de Staten Island), 718-317-8073 or www.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-
E-mail (Correo electrónico): editor@caringtoday.com
Website (Sitio Web): <http://www.caringtoday.com/>
- *Family Caregiver Alliance*
(Alianza de Personas que Brindan Cuidados en la Familia)
Phone (Teléfono): (800) 445-8106
Website (Sitio Web): www.caregiver.org
- *National Alliance For Caregiving* (Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados)
E-mail (Correo electrónico): info@caregiving.org
Website (Sitio Web): <http://www.caregiving.org>

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

AREA SUPPORT GROUPS

Englewood, NJ (Hepatitis)*

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

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

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

Long Island (Hepatitis C Courage Group)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (PBC)*

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

NYC - (Newly Diagnosed Cancer)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

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

Meets Every third Wednesday monthly; 6-7:30pm;

New York Blood Center, 310 East 67th Street.
Phone: 718-892-8697
Topics: April 15: Understanding the MELD Scoring System, May 20:
Hepatitis B/C & Treatment Options, June 17: Open Group

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 Sup-
port 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) - Man- hattan*

Meets the second Wednesday of each month from September to June,
7:30 pm, New York Blood Center, 310 E. 67th Street, NYC. Contact Lar-
rairie DePasquale, Pres. at 718-597-5619 or www.trio-manhattan.org
or <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, 7-7:30pm Social Time, 7:30-9pm
Meeting and Program: Congregation Sons of Israel, 1666 Pleasantville
Road, Briarcliff Manor, NY.

2009 Meetings: March 18, April 22, May 20, and June 17th
Phone: 914-941-2616, Rush Masry or email tso97@optonline.com

CT - Spousal Caregiver Support Group*

Designed for women who are caregiving for a chronically ill spouse.
This group meets twice a month - the second and fourth Thursdays at
the Center for Healthy Aging at Greenwich Hospital from 1-2:15pm.
Call ahead for more information.
Phone: 203-863-4375

CT - Bereavement Support Group*

A support group for adults grieving the death of a loved one. Facilitated
by Kathleen Conway, APRN, MSN, CS. Meets 4-5:30pm on Mondays at
Bendeheim Cancer Center, 77 Lafayette Place in Greenwich, CT. Regis-
tration and initial consultation required.
Phone: 203-863-3704

Wilsons Disease Support Group*

Phone: 203-961-9993, Contact Lenore Sillery

**Not sponsored by the American Liver Foundation.*

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 recientemente diagnosticado)*

Los lunes a las 3 p.m. comenzando en octubre de 2008. Herbert Irving Pavilion, 161 Fort Washington, Sala de conferencia Garden, nivel bajo.
Comuníquese con Lynette Williams, LMSW al (212) 305-5274 o con Madeline Encarnacion al (212) 305-6320 para mayor información. El grupo de apoyo es bilingüe.

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

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

Se reúne el tercer miércoles de cada mes a las 6 p.m.;
New York Blood Center, 310 East 67th Street
Teléfono: (718) 892-8697
Temas: 15 de abril: Comprensión del sistema de puntaje MELD.
20 de mayo Hepatitis B7C y opciones de tratamiento.
17 de junio: Grupo abierto

NYC - Manhattan (PBC)*

Se reúne cada 2 a 3 meses; de 6:30 a 8:30 p.m.

Mount Sinai Hospital, Guggenheim Pavilion, Sala 2B

Teléfono: (212) 241-5735
Comuníquese con John Leonard para obtener más información.

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

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

Transplant Recipients International Organization o TRIO (Organización 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 diciembre 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 temporada.

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
Teléfono: (914) 576-6617 o correo electrónico:
tso97@optonline.com.

CT – Grupo de apoyo para el cónyuge a cargo del cuidado del paciente*

Diseñado para mujeres que están a cargo de un cónyuge con una enfermedad crónica. Este grupo se reúne dos veces al mes, el segundo y cuarto jueves en el Center for Healthy Aging en el hospital Greenwich de 1 a 2:15 p.m. Llame por adelantado para más información. *Nº de teléfono: 203-863-4375.

CT – Grupo de apoyo por el fallecimiento de un familiar*

Un grupo de apoyo para adultos que están de duelo por la muerte de un ser querido. Facilitado por Kathleen Conway, APRN, MSN, CS. Se reúne de 4 a 5:30 p.m. los lunes en Bendeheim Cancer Center, 77 Lafayette Place en Greenwich, Connecticut. Se requiere inscripción y consulta inicial. *Nº de teléfono: 203-863-3704

Grupo de apoyo para la enfermedad de Wilsons*

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

**No es patrocinado por la American Liver Foundation*

LIVER CONNECTION

THE NEWSLETTER
FOR LIVER TRANSPLANT
PATIENTS AND FAMILIES

EL BOLETÍN INFORMATIVO
PARA LOS PACIENTES
DE TRASPLANTE DE HÍGADO
Y SUS FAMILIAS

Columbia University Medical Center
622 West 168th Street, PHI4
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

www.livermd.org

THE KNOWLEDGE IS POWER BOOK CORNER:

Raising an Emotionally Healthy Child When a Parent is Sick

Authors: Paula Rauch, M.D. and Anna C. Muriel, M.D.

Publisher: McGraw-Hill, 2006

Available at Amazon.com, price \$14.95

Illness affects the whole family, especially children. This is one of the best books I have read to help your child deal with illness and loss. It discusses how children at various ages understand illness. It has great tips in how to communicate, delegate/build a support system and

talk to children about the changes in the family. It discusses how your symptoms of fatigue, pain, concentration and memory loss may affect your child. It discusses how to prepare for hospital visits as well as legal and financial planning. This book is helpful even if you don't have children and should be a must read for all involved in the care of patients and loved ones.

EL RINCÓN DEL LIBRO EL SABER ES PODER:

Raising an Emotionally Healthy Child When a Parent is Sick *(La crianza emocionalmente sana de un niño cuando uno de los padres está enfermo)*

Autoras: Paula Rauch, M.D. y Anna C. Muriel, M.D.

Editorial: McGraw-Hill, 2006,

Disponibile en Amazon.com, precio \$14.95

La enfermedad afecta a toda la familia, especialmente a los niños. Este es uno de los mejores libros que he leído para ayudar a su hijo a lidiar con la enfermedad y la pérdida. Habla sobre cómo los niños de diferentes edades en-

tienden la enfermedad. Tiene fantásticos consejos sobre cómo comunicar, delegar/construir un sistema de apoyo y hablar con los niños acerca de los cambios en la familia. Habla sobre cómo puede afectar a su hijo sus síntomas de fatiga, dolor, pérdida de concentración y de memoria. Plantea cómo prepararse para las visitas al hospital y sobre la planeación legal y financiera. Este libro es útil aun si no tiene hijos y debería ser un libro obligatorio para todas las personas involucradas en el cuidado de pacientes y de seres queridos.

Thank you again to *Astellas Pharmaceuticals* for providing the educational grant for the newsletter's Spanish translation. It is invaluable to our Spanish speaking population!

Gracias una vez más a *Astellas Pharmaceuticals* por ofrecer la concesión educativa para la traducción al español de nuestro boletín. La traducción es invaluable para nuestra población hispanohablante.