

# LIVER CONNECTION

Volumen VI, número 2

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

Verano de 2007

## En este número

- 2 Noticias de trasplantes – Círculo de la Vida, Fiesta de arranque del equipo "Gratitud"
- 4 Noticias de trasplantes – Caminatas para apoyar a ALF
- 6 El rincón de Silvia – Silvia Hafliger, MD
- 7 Pediatría – Kara Ventura, DrNP
- 8 Voces de los pacientes – Sharon Willen
- 11 Talleres educativos
- 12 Grupo de apoyo postransplante, Foro de las personas que brindan cuidados
- 13 Recursos locales y nacionales
- 14 Grupos de apoyo de la zona

## Mensaje de los editores

¡Que tengan un verano feliz!

Como ustedes pueden ver por todos los eventos anotados en el boletín informativo, hemos tenido una primavera de mucho movimiento. ¡Damos nuestro más sincero agradecimiento a Astellas Pharma! Astellas nos está patrocinando para traducir el boletín informativo al español. Seguimos trabajando en los detalles, pero ¡estamos muy emocionados de poder ofrecer esta publicación a nuestros pacientes de habla hispana! Si no lo recibe, y le gustaría recibirlo, contacte a la oficina de Asistencia Social (*Social Work*). Sólo unas cuantas palabras que todos deben tener en mente durante los próximos meses:

- ¡Usen protector (filtro) solar y un sombrero!
- Háganos saber si hay algún cambio en su seguro. Si está en una situación en la que tenga que cambiar su compañía de seguros, comuníquese con Sharifa Bailey, nuestra coordinadora de finanzas, para que pueda elegir el plan correcto.
- Deje de fumar. Si usted está en la lucha para dejar de fumar, hable con su coordinador o con el Dr. Hafliger quien puede ayudar trabajando con usted. Fumar es muy peligroso para todos los pacientes pero incluso mucho más después de un trasplante.
- Complete el formulario para designar a un representante para asuntos médicos y entréguelo a su asistente social.
- Asista a los talleres educativos. Es muy importante que usted aprenda lo más que pueda sobre la hepatopatía (enfermedad del hígado) y los trasplantes. Estos talleres también son requisitos del Centro de Hepatopatía y Trasplantes (*Center for Liver Disease and Transplantation, CLDT*).
- Feliz aniversario a todos nuestros receptores que estén celebrando el aniversario de su trasplante en este verano. ¡Sabemos que son muchos!

Si tiene alguna pregunta, hable con el equipo encargado de su cuidado. Estamos aquí para ayudar. ¡Disfrute el verano!

RECUERDE - Nos interesa mucho recibir historias de pacientes, antes y después del trasplante. También, si hay una organización relacionada con trasplantes o un evento que usted piense que sería un buen recurso para otros pacientes, háganoslo saber. Envíelo por correo electrónico ([aim9003@nyp.org](mailto:aim9003@nyp.org)) o por correo postal a la dirección que aparece abajo.

## Enlaces

En celebración del Mes nacional para la donación de vida, voluntarios del CLDT, *The Rogosin Institute* y la Red de Donantes de Órganos de Nueva York (*New York Organ Donor Network, NYODN*) se encargaron de atender un puesto de información sobre la donación de órganos en el campus de Cornell. ¡Los grupos inscribieron a 75 donantes nuevos de órganos a la lista de la Red de Donantes de Órganos de Nueva York! Nos gustaría agradecer a los siguientes voluntarios de CLDT que hicieron de este evento un gran éxito: Selwyn Morgan, Jane Zash, Henny Brener, John Maschi, Dennis Kubiak, John Rice y John MacDonald. Muchas gracias también a Karen Cummings y a la NYODN por proporcionar la capacitación y los materiales.



Ed Eggleton, uno de nuestros enfermeros practicantes y su tío, Jeff Downes, terminaron el recorrido en bicicleta de "Commerce Bank Five Boro Bike Tour" el domingo 6 de mayo. El Sr. Downes tuvo un trasplante de riñón en enero de 1989. El recorrido en bicicleta pasó por los cinco municipios de la ciudad de Nueva York, por caminos sin tráfico. ¡Muchas felicidades a Ed y a su tío Jeff por completar un total de 78.5 kilómetros (48.8 millas)!

Los oradores en la Celebración del Círculo de la Vida (*Circle of Life Celebration*) incluyeron: el Dr. Robert Brown y el Dr. Eric Rose; el Dr. Herbert Pardes, presidente y CEO del NYPH, y el senador Charles Rangel.



Tony, Jr. dio vida a su padre al donarle parte de su hígado hace más de seis años.



Receptor de intestino delgado, Kyle Cramer, con sus padres en la Celebración del Círculo de la Vida.

# NOTICIAS DE TRANSPLANTES



## Celebración de Transplantes – 4 de mayo

El viernes, 4 de mayo, casi mil pacientes de transplantes de órganos, tanto de los campus de Columbia como de Cornell, los donantes y sus familias, se reunieron con sus equipos médicos para celebrar una segunda oportunidad de vida. El evento, celebrado en West 168th Street Armory, fue conducido por el Dr. Herbert Pardes, presidente y CEO del NYPH, quien reconoció que el Hospital de New York-Presbyterian tiene el programa de transplantes más grande del país. Se recaló la importancia de la investigación y la donación de órganos, dando el debido reconocimiento a los receptores de transplantes, los donantes de órganos y los equipos clínicos. Entre los oradores se encontraban el senador Charles Rangel, el Dr. Lee Goldman, el Dr. Robert Brown, el Dr. Sandip Kapur, el Dr. Eric Rose, Elaine Berg de la Red de Donantes de Órganos de Nueva York y dos receptores de transplantes, Mark LaRose y Joshua Lentin. El coro de la escuela secundaria Eleanor Roosevelt también entretuvo a los asistentes con sus hermosas voces.

Mark LaRose, de Queens Village, el primer receptor que habló, es un especialista de cuentas, de 46 años de edad, originario de Guyana. Ha tenido diabetes por 31 años. Las complicaciones hicieron necesario un transplante de riñón y otro de páncreas, los cuales recibió en el 2005. Es un padre soltero de un niño de 15 años; siente que su transplante le ha dado la oportunidad de ver crecer a su hijo y de vivir una vida plena. Él y su hijo han viajado mucho. Este verano, planean visitar Asia.

Joshua Lentin, tres veces receptor de un transplante de corazón, es un niño de 17 años de Long Island con planes de asistir en el otoño a la Universidad de Lynn en Florida para estudiar una carrera en comunicaciones. Ha recibido tres transplantes de corazón, el primero cuando tenía tan sólo 3 años de edad. Recibió su segundo transplante sólo un año después, y el más reciente en el 2001, cuando tenía 11 años.



Página 2

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

# NOTICIAS DE TRANSPLANTES (continuación)



## Arranque de la caminata para apoyar a ALF - 17 de abril

La Fundación Estadounidense del Hígado (*The American Liver Foundation, ALF*) llevó a cabo un evento de arranque para la caminata del hígado de 2007 en el Wintergarden del Hospital para Niños Morgan Stanley el 17 de abril para caminantes de años pasados. El equipo "Gratitud" del Hospital de New York Presbyterian fue reconocido por tener el equipo más grande afiliado a un hospital en los últimos dos años. La capitana del equipo del año pasado, Regina Williams, y el capitán de este año, John Rice, estuvieron presentes para dar apoyo y entusiasmar a todos sobre **la caminata de NYC del 10 de junio en Battery Park.**

## Con nuestras playeras del equipo



¿Cuál es mi talla?



¡La talla perfecta!



# CAMINATAS PARA APOYAR A ALF, 2007

Long Island, 20 de mayo



Un donante vivo de hígado para pariente, Tom Baker, y su equipo 'La familia Baker y amigos', junto con una receptora de transplante de hígado, Sylvia Caiola, y su equipo, 'Equipo Caiola', tuvieron un éxito clamoroso en la Caminata de Long Island. Aunque no se han contado los números finales para ninguno de los equipos, ALF informó que el equipo de 'La familia Baker y amigos' recaudó más de \$32,000! El equipo de Tom celebró la conclusión del evento con un día de campo con servicio de comida y música en vivo. Lamentablemente, este año caminaron en memoria de la esposa de Tom, receptora de transplante de hígado, Debbie Baker, quien falleció el año pasado de un cáncer sin relación con el transplante.



## NYC, 10 de junio

Y pintamos el día de ROJO. El cielo estaba gris, el sol oculto, pero los preponderantes vientos trajeron unas sonrisas. Todas esas playeras rojas de NYP en los caminantes del equipo "Gratitud" alegraron el espíritu y nos hicieron muy visibles. La caminata de 5K empezó en el extremo norte de Battery Park, continuó a lo largo del Hudson con vistas perfectas de la Estatua de la Libertad y regresó por West Street, pasando la Zona Cero (*Ground Zero*), y de vuelta al punto de inicio.

Las caminatas de Long Island, New Jersey y NYC recaudaron en conjunto \$275,000 para la Fundación Estadounidense del Hígado. La caminata de Long Island del 20 de mayo recaudó \$145,000, la caminata de NYC del 10 de junio \$80,000 y la caminata de NJ del 17 de junio \$50,000.



Steve presume su playera de NYP, mientras que el resto del equipo se apiña para una charla para infundirles ánimo, y las torres del *Financial District* sobre *Battery Park*.



Listos, llueva o truene



Kim Morse, asistente social



Dianne y Margie, enfermeras practicantes, caminan con sus hijas (¡ambas llamadas Isabella!) y Denise, la esposa y prestadora de cuidados de Steve.

# CAMINATAS PARA APOYAR A ALF

(continuación)



# EL RINCÓN DE SILVIA



Hechos importantes acerca de la cirrosis y la hepatopatía  
(enfermedad del hígado)

*Silvia Hafliger, MD*

Casi el 75% de los pacientes remitidos para un trasplante de hígado padecen de la cirrosis hepática. Los pacientes restantes que necesitan un hígado nuevo tienen insuficiencia hepática aguda (paralización completa / necrosis / muerte celular) debido a la enfermedad de Wilson o a otra lesión tóxica, o han contraído cáncer de hígado.

La **cirrosis** simplemente significa **cicatrización del hígado**. Es el resultado final de *años de lesión, inflamación y finalmente la formación de cicatrices* en todo el hígado. Algunas razones comunes de las lesiones hepáticas son los virus de la hepatitis C y B, el consumo de alcohol, la acumulación de grasa o procesos autoinmunitarios, lo cual significa que el cuerpo no reconoce al hígado o a las vías biliares como suyos. *Las cicatrices impiden que el hígado pueda funcionar normalmente* y son la razón de la mayoría de los síntomas que experimentan los pacientes. Estos síntomas incluyen ascitis y edemas (acumulación de líquido en el abdomen o las piernas), encefalopatía (confusión y problemas de la memoria), hemorragia de venas dilatadas en el esófago, cansancio, intolerancia al frío, desgaste muscular y debilidad.

La razón más común de las lesiones en el hígado en EE.UU. se debe al virus de la hepatitis C. El virus prefiere crecer y vivir en el hígado. La mayoría de los pacientes que tienen una infección de hepatitis C nunca contraerán una hepatopatía (enfermedad del hígado), pero en 20% de los pacientes su sistema inmunitario ataca al virus en las células hepáticas, lo cual conduce a la inflamación y finalmente a la cicatrización.

Lamentablemente, el obtener un nuevo hígado no significa que el virus se ha eliminado. El virus infectará al nuevo hígado, y con el tiempo provocará cirrosis nuevamente. Sus médicos y enfermeras lo supervisarán detenidamente después de un trasplante para detectar cualquier daño provocado por el virus y le darán tratamiento con inyecciones de interferón y/o pastillas de ribavirina.

Algunos de ustedes recibieron tratamiento en el pasado con interferón y tienen malos recuerdos de los efectos secundarios. El interferón estimula al sistema inmunitario y, como resultado, puede causar síntomas parecidos a los de la gripe, cansancio, dolores corporales generalizados, irritabilidad, tristeza y depresión. Mientras más cicatrización tenía el hígado cuando se le daba tratamiento antes del trasplante, peores eran los efectos secundarios. En los pacientes con un nuevo hígado, el interferón parece ser tolerado de mejor manera. Algunos de los pacientes que no pudieron eliminar el virus antes del trasplante podrán hacerlo después del trasplante. Incluso si no pudimos lograr una carga vírica negativa (es decir, no tener partículas de virus en la sangre), el interferón *puede retardar la evolución de la formación de cicatrices* y podría incluso prevenir el desarrollo de células cancerosas.

Con trabajo en equipo, ayuda de su enfermera practicante, familia, psiquiatra (para ayudar con asuntos de depresión, insomnio, irritabilidad y/o dolor), los pacientes pueden tolerar el interferón durante 1 a 2 años después del trasplante. Al controlar su peso corporal, no fumar tabaco ni consumir nada de alcohol, puede mejorar sus probabilidades de conservar un hígado sano. Es trabajo difícil, y requiere un compromiso a largo plazo de cuidados, análisis de sangre frecuentes, seguimiento médico e inyecciones complementarias para estimular la médula ósea para producir eritrocitos (glóbulos rojos) y glóbulos blancos.

Algunos pacientes necesitan un nuevo hígado debido a células **cancerosas** que crecen en el hígado. Muchos pacientes no se sienten enfermos por el cáncer y tienen dificultad en aceptar la idea de que necesitan un trasplante.

Las infecciones víricas con la hepatitis B o C, la esteatosis hepática (grasa en el hígado), la hemocromatosis (acumulación excesiva del hierro) o el consumo de alcohol, normalmente causan cáncer del hígado. El cáncer de hígado es una de las principales causas de muerte en el mundo y su tratamiento en el pasado ha sido deficiente. Si el cáncer no ha salido del hígado y no está muy propagado (está extendido en un área menor de 5 a 7.6 centímetros (2 a 3 pulgadas) y no se ha propagado a los pulmones, huesos u otras partes del cuerpo), un trasplante ofrece una oportunidad de tratamiento. Los pacientes con cáncer no pueden esperar hasta que se sientan enfermos para aceptar un nuevo hígado. Deben confiar en el equipo médico en cuanto a que el trasplante les ofrece una oportunidad para sobrevivir. Un cáncer hepático normalmente es causa de muerte en 6 a 9 meses después del diagnóstico inicial. Después de un trasplante supervisamos para detectar la recurrencia de cáncer mediante pruebas de resonancia magnética nuclear (MRI) o tomografía computarizada (CT) y el monitoreo de un marcador del cáncer llamado alfa fetoproteína.

El trabajo en equipo y los conocimientos pueden conducir a un resultado exitoso en el trasplante. Los alentamos a que aprendan todo lo que puedan acerca de su enfermedad, que asistan a los talleres y que hablen con otras personas que han pasado por este proceso.

Que disfruten el verano. ¡Nos vemos en los talleres!



Página 6

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

# PEDIATRÍA

## Transición al servicio para adultos

Kara Ventura

Los niños con enfermedades crónicas están teniendo vidas más largas gracias a los avances en la tecnología y ciencias médicas. Con frecuencia, los niños con enfermedades crónicas se encariñan mucho con los especialistas médicos que los atienden, así como sucede con su equipo de trasplante. El especialista médico normalmente conoce al niño y a la familia desde el diagnóstico y le ha brindado apoyo y tratamiento, y ha estado disponible para la familia a lo largo de momentos muy difíciles en la enfermedad del niño. Llega el momento en el que el niño ha crecido y se ha convertido en un adulto joven y necesita tener una transición a un equipo para adultos. Este proceso necesita preparación y reflexión para poder incluir los deseos de todos los involucrados: el niño, los padres y los profesionales médicos.

Muchos pacientes pediátricos tienen dificultades en dejar a los profesionales pediátricos que los atienden. También hay retos que los profesionales médicos enfrentan durante esta transición, por ejemplo, transferencias repentinas, falta de comunicación entre los profesionales pediátricos y los especialistas para adultos, y temen que el paciente se "perderá en el seguimiento médico". Cuando a los pacientes adultos jóvenes se les preguntaba cómo querían ser tratados, expresaban que preferían ser tratados como adultos, queriendo que el personal médico se dirigiera a ellos en vez de a sus padres, que se les hablara de una manera adulta y queriendo ser responsables de su propio cuidado. Los pacientes también han pedido que la edad en el momento de la transferencia sea alrededor de los 20 años, con una transición tranquila en el mismo hospital, aprobada por los pacientes y sus padres, antes de tener contacto directo con el médico para adultos, la asistencia de los profesionales médicos pediátricos en la primera consulta en el servicio para adultos y la disponibilidad del mismo médico en las consultas clínicas como paciente no hospitalizado.

Durante la transición, lo que parece preocupar más y provocar más temor a los adolescentes es la comunicación y la transferencia deficiente de la información relacionada con su transición a la atención médica para adultos, temor de dejar su profesional médico con quien ya estaban familiarizados, temor de que los profesionales médicos para adultos puedan no entender sus necesidades, temor de que no tengan la suficiente información acerca del programa de atención médica para adultos, preguntas acerca de cómo conocerán a los profesionales médicos para adultos y preocupación acerca de cómo ayudar a los nuevos profesionales médicos para que entiendan sus necesidades.

A fin de mejorar los servicios y la atención médica, es importante identificar no sólo las necesidades del paciente sino también la percepción y la visión de los profesionales médicos que están atendiendo (y que atenderán) a este cliente. Aquí en nuestro Centro hemos tenido conversaciones acerca de cuál es la mejor manera de iniciar la transición de nuestros pacientes adolescentes. Actualmente, estamos elaborando un plan de transferencia clara, un buen diálogo entre el personal y los pacientes, y educación y capacitación para atender a esta población con protocolos establecidos. Otras sugerencias más incluyen clínicas de transferencia mixtas con profesionales médicos de atención para adultos y niños, un centro de conferencia para familias con necesidades complejas y equipos pediátricos y para adultos que se reúnen para planificar cada transferencia individual.

Nuestra meta para la transición es utilizar los principios de atención médica multidimensional y multidisciplinaria para tratar las necesidades



médicas de los adolescentes, a medida que dejan los servicios infantiles para iniciar los servicios para adultos abordando todavía sus necesidades psicosociales, educativas y vocacionales. Esperamos que el desarrollo de un programa de transición clara pueda superar los problemas, tales como el temor y la angustia que pueden surgir cuando el paciente se transfiere de la atención médica pediátrica a la atención para adultos.

Planeamos empezar a dialogar sobre la transición en todas las consultas después de los diecisiete años de edad. Deberá hacerse que el paciente y sus padres tomen conciencia continuamente de que inevitablemente ocurrirá una transferencia y sabrán para cuándo está prevista su transición a la edad de 20 años. Habrá flexibilidad en cuanto a este período de transferencia en ocasiones en las que el adolescente pudiera estar enfermo en el momento de la transición prevista. Nuestra esperanza es no aumentar el estrés en la familia durante momentos de inestabilidad médica al incorporar nuevos profesionales médicos. Por otro lado, si la vida del adolescente cambia antes de llegar a los veinte años, por ejemplo, situaciones como el matrimonio o un embarazo, la transferencia al servicio para adultos ocurrirá más pronto.

Los pacientes pediátricos tendrán un profesional titulado con un doctorado en la práctica de enfermería (*Doctor of Nursing Practice, DrNP*) que coordinará su transferencia desde el inicio del diálogo. Parte de esta coordinación incluirá capacitación para el adolescente en habilidades de comunicación, toma de decisiones compartida, resolución creativa de problemas, reafirmación personal, autocuidado, autodeterminación y autodefensoría. Habrá consultas de servicios psicosociales durante este período según sean necesarias. Todas las familias tendrán la oportunidad de tener una reunión familiar con el servicio pediátrico y para adultos. Los profesionales pediátricos estarán presentes en la primera consulta de transición. Se informará a los pacientes y a su familia de la comunicación de colaboración entre el servicio pediátrico y para adultos, y de la continua disponibilidad para la familia, pero deberá entenderse claramente que el servicio pediátrico no cambiará el plan médico establecido por el equipo de servicio para adultos. El paciente puede dar su opinión con respecto a cuáles son sus necesidades y preocupaciones personales a largo plazo, tanto en el ámbito médico como social. Al llegar el momento de la transición, se dará este plan junto con un resumen médico tanto al paciente como al profesional médico para adultos.

Los profesionales médicos seguirán una política impresa de transición entre los servicios pediátricos y para adultos. El servicio pediátrico informará a los médicos remitentes de la transferencia, y los profesionales para adultos continuarán buscando su participación para la atención médica primaria y preventiva. El equipo pediátrico permanecerá estando continuamente disponible al equipo para adultos para cualquier cuestión que pudiera surgir en la atención de este paciente.

A medida que los niños con antecedentes de enfermedades infantiles se convierten en adultos, la necesidad de programas de transición está aumentando junto con el crecimiento de los niños. La disponibilidad de un protocolo claro basado en principios de la práctica establecida y en la participación multidisciplinaria es necesaria para ayudar a que el niño obtenga su potencial pleno como adulto. La participación tanto de profesionales pediátricos como de profesionales de servicios para adultos facilitará esta transición para el paciente y su familia.

# VOCES DE LOS PACIENTES

## ¿Cuánto es suficiente?

Sharon Willen

A principios de abril nuestra familia celebró la Pascua. Aunque no soy una persona muy religiosa, siempre disfruto los rituales judíos y encuentro orientación en los valores que nos comunican. En la Pascua celebramos la bendición de la intervención divina que nos protege del daño como personas y como raza, y que nos ha protegido para disfrutar este momento en el tiempo.

Una de las tradiciones de la Pascua es cantar una canción, "Dayanu", que dice, "habría sido suficiente". La idea es dar gracias por cada uno de los milagros que Dios realizó en defensa de los hebreos para liberarlos de la esclavitud bajo el faraón y llevarlos a la tierra de Israel, cada uno por sí solo digno de merecer agradecimiento. Este año la canción tomó un significado especial para mí, porque ha pasado un año desde abril de 2006 cuando un cambio repentino en mi salud causó un deterioro que culminó en un trasplante de hígado el pasado noviembre. Haciendo memoria en un año de retos, creo que he experimentado más que mi parte de milagros.

### *Una vida larga, activa y feliz*

En la preadolescencia, ya casi para alcanzar la pubertad, me enfrenté a un largo estado de enfermedad con hepatitis autoinmunitaria que dejó mi hígado cicatrizado. Aunque la formación de cicatrices en el hígado, lo que los médicos llaman cirrosis, es progresiva, tuve suerte de vivir casi sin síntomas hasta finales de mis cincuenta y tantos años.



Después de la universidad, viví la buena vida en la ciudad de Nueva York como una mujer soltera con un ingreso de maestra y horario de vacaciones. Viajé, estudié artes marciales, obtuve un título de posgrado en estudios de medios de comunicación, participé en el desarrollo de prácticas de la educación humanística y disfruté de una vida social activa. Conocí y me casé con mi alma gemela, Michael, después de cumplir los

treinta. Mi relación con mis hijastros se profundizó a través de los años y tuve el placer de convertirme en abuela sin tener la carga de la mayoría de las tareas que afronta una madre. Recibí elogios por los proyectos de manualidades y costura con los que me entretenía y también recibí ofertas de comercialización, las cuales rechacé. Hice un par de cambios autodirigidos a mi carrera; fui reconocida con premios y asensos; escribí libros y artículos que fueron publicados, dándome un sentido de logro personal, además de bastantes cheques de pago de regalías. Así que, en la primavera de 2006, aunque no quería morir, honestamente sentí que si pasaba lo peor, habría sido suficiente haber vivido la vida que se me había concedido.

### *Valor, optimismo, paciencia y gracia*

No tengo una explicación lógica para la fuerza que tuve para vivir los meses de abril a noviembre del 2006. A medida que mi cuerpo se volvía más y más débil, y mi mente más y más envenenada por las toxinas que no podían ser eliminadas por un hígado que no funcionaba, parecía volverme más y más organizada y decidida a hacer "lo correcto" para sobrevivir. Habría sido suficiente si sólo hubiera sido protegida de entender el enorme peligro de mi



situación, pero me dieron mucho más. Cuando no podía usar mi ropa de talla 8 sobre un vientre hinchado por líquido abdominal, mis amigas me llevaron de compras al departamento de maternidad de *Old Navy*. Cuando estaba demasiado confundida y débil para manejar, hicieron diligencias a la biblioteca, al supermercado y a la farmacia, y me llevaban a las consultas con los médicos y a los laboratorios. Cocinaban comidas bajas en sodio para mí y comidas con condimentación normal para Michael. A través de remisiones de inspiración contacté a una nutrióloga muy calificada que había tenido un trasplante de riñón unos años antes, a una terapeuta física con un corazón tan grande como el cielo, y a un guía espiritual que también es curandero que utiliza energía, quien me enseñó la práctica de la meditación que me ayudó a utilizar mi sabiduría más profunda para reconciliar las paradojas de esta imperfecta improvisación que llamamos vida. Habría sido suficiente para mantenerme con vida, pero ¿suficiente para sufrir tanto sin miedo o desesperación...?

### *La Medicina y los milagros*

Me encargué de volver a escribir mi testamento, anotando información detallada en mi directiva médica terminal, y de los asuntos del seguro, pero no pude enfrentar ni terminar la gran tarea de determinar en qué centro de trasplante de hígado iba a pedir ayuda. Los trasplantes son organizados en este país a través de la Red Unida para la Donación de Órganos (*United Network for Organ Sharing, UNOS*). Después de que las evaluaciones médicas determinan que un paciente está lo suficientemente enfermo como para ser anotado como posible receptor de órganos y lo suficientemente fuerte como para sobrevivir la operación, se va dando prioridad a los candidatos según una fórmula basada en varios resultados de análisis de laboratorio y otros criterios. Esto elimina la subjetividad de un sistema que podría ser manipulado de alguna otra manera, pero significa que una persona como yo, con un hígado que padece de una enfermedad autoinmunitaria, recibiría un lugar menos competitivo en la lista debido a mi bajo puntaje del modelo para la hepatopatía terminal (MELD) que no concordaba con la gravedad de mi enfermedad.

*Continúa en la siguiente página*



# VOCES DE LOS PACIENTES (continuación)

Mi primo en Boston, un abogado jubilado y miembro activo en la comunidad profesional, hizo un poco de investigación que nos llevó a elegir al Hospital y Centro de Hepatopatía y Transplante del NY Presbyterian Hospital-Columbia University Medical College. Habría sido suficiente haber encontrado este programa de transplante sumamente competente, pero lo que sucedió fue más.

La prueba de evaluación se hace generalmente en un período de un mes o más, pero debido a que vivimos en Asheville, en Carolina del Norte, NY Presbyterian arregló las citas de tal manera que pudiera completar todas las pruebas necesarias en dos días. Tan enferma como estaba, Michael y yo hicimos el viaje de fin de semana (14 horas) a NY en auto para evitar la exposición al "aire de avión". Imagínense los dos días intensos de pruebas, un lunes y martes, como un maratón de pruebas físicas de SAT con mi vida en vez del ingreso a la universidad colgando en la balanza. Cuando mi médico gastrointestinal local de Asheville llamó el martes de la siguiente semana con los resultados, tenía buenas y malas noticias. Recuerdo desplomarme un poco hacia el hombro de Michael tan pronto como el médico dijo que la última prueba de evaluación (MRI) mostraba una mancha de cáncer en mi hígado. La buena noticia fue que este desarrollo me daba "25 puntos" y que estaría al frente en la lista de donación de órganos para transplante entre los candidatos con mi grupo sanguíneo (B). El miércoles tuve dos pruebas en Asheville, que determinaron que el cáncer no se había esparcido a mis ganglios linfáticos ni huesos. Nos dijeron que teníamos que ir a Nueva York a una cita el siguiente lunes para un procedimiento de radiología para tratar la mancha a fin de prevenir su crecimiento o propagación mientras esperaba un donante de hígado. El viernes llamó uno de los médicos de transplantes de hígado y le preguntó a Michael si ya habíamos llegado a "la ciudad" porque tenían un hígado compatible para mí. No, todavía estábamos en Asheville y no había manera de que pudiéramos haber llegado a Nueva York en el período de tres horas de oportunidad, así que el hígado se daría a otro candidato. Obviamente nuestra sorpresa ante su éxito de encontrar un hígado tan pronto y nuestra desilusión al perder la oportunidad nos motivaron a una acción rápida.

Tomamos decisiones precipitadas acerca de lo que necesitaríamos en NY mientras esperábamos el siguiente hígado disponible y empacamos mi *Subaru Outback* tanto que no podía echar para atrás el asiento en este viaje repetido de dos días. Llegamos el domingo en la noche para alojarnos temporalmente en la casa de mis padres, descargamos las cosas del automóvil y las pusimos en la sala para ordenarlas después puesto que el plan era quedarme ahí mientras Michael iba de vuelta a nuestra casa para cerrarla y después encontramos una residencia más permanente en el área de Nueva York para después del transplante, si es que era lo suficientemente afortunada para tener uno. En ese momento, después de esas tres agotadoras semanas de ansiedad y viajes, pesaba 38.5 kilogramos (85 libras) y apenas estaba con vida. Habría sido suficiente para mí recibir un transplante de hígado a la larga, pero cuando sonó el celular de Mike a las 4 a.m. en la mañana del lunes, justo al día siguiente, con la noticia de que otro hígado estaba disponible para mí, había claramente algo más que medicina trabajando para mí.

El septiembre pasado, al reconocer con humildad que para que yo pudiera vivir, alguien más tenía que morir, había escrito en mi diario pidiendo que mi "donante de hígado tuviera una muerte rápida y sin dolor para que yo pudiera tener una operación de transplante exitosa sin complicaciones

antes de la Pascua del 2007 y empezar mi 'nueva vida' en sincronización con el ciclo primaveral de renacimiento en la naturaleza". Además de mi propia meditación, se pusieron tantos pensamientos positivos a mi favor por parte de mi familia, amigos, amigos de amigos, oraciones en sinagogas e iglesias, grupos de oración de personas que nunca había conocido en sitios donde nunca había estado. El amor y la inteligencia del universo preveían mejor que yo el largo período de recuperación temprana que sería necesaria antes de que pudiéramos regresar a nuestro verdadero hogar acurrucado en la gloria de las montañas de Pisgah. De este modo, el lunes 20 de noviembre por la mañana, mi vida se cruzó rápidamente con la de una mujer generosa y valiente de 70 años de edad, de Staten Island, quien murió repentinamente de un aneurisma cerebral, y su familia honró su deseo previamente expresado de ser una donante de órganos.

Cuando estaba en la mesa de operaciones a las 8:30 a.m., estaba completamente calmada. No recuerdo inyecciones, tubos, ni discusiones médicas o incluso la inhóspita luz o la temperatura fría anticipada de una sala de operaciones. Mi recuerdo más vívido es estar sostenida por la mano de Dios, bañada en una luz dorada, acariciada por las alas de pluma blanca de un ángel de pie detrás de mi cabeza, con un círculo de todas las personas de todas partes que me deseaban el bien tomadas de la mano a mi alrededor. Me dormí segura de un resultado positivo. Me desperté para empezar mi vida recientemente extendida, veintidós horas después en el momento exacto en el que el suave multicolor amanecer de un nuevo día brillaba en las ventanas de los edificios altos de Jersey al otro lado del río Hudson desde mi cama de hospital en la unidad de cuidados intensivos (ICU). Un presagio poderoso, un regalo extraordinario. Mi hígado donado empezó a funcionar inmediatamente y nunca miramos hacia atrás.

Me mudé rápidamente del ICU a la unidad de cuidados intermedios, y de ahí a un cuarto semiprivado en el piso de transplantes. Aunque había una tienda de regalos en el área de recepción del hotel, mis regalos más preciados vinieron de otras fuentes. El descubrimiento de que la belleza es expresada por el alma, no proyectada por la piel, aprendido de los médicos, enfermeras, técnicos y otros pacientes y sus visitantes, quienes me decían lo bien que me veía levantada caminando con mi portasueros tan pronto después del transplante. Cuando me vi en el espejo del baño, no reconocí la imagen de la víctima del holocausto que reflejaba. El regalo de la paz mental llegó con el informe de patología sobre el hígado extraído de mi cuerpo. Lo que parecía ser cáncer había sido alguna otra anomalía; así que, no tenía cáncer antes y no había una amenaza de que el cáncer regresara. Mis hijastros salieron de su rutina para venir a visitarme desde el oeste de New Jersey y Tokio, Japón, para darme abrazos y apoyar mi recuperación, convirtiéndose en hijos en mi corazón incluso en otro nivel. Unos amigos de un amigo de Michael nos dieron renta gratuita y sin fecha de vencimiento en una casita de huéspedes en su finca en Greenwich, CT. En los cuatro meses que estuvimos ahí, nos trataron literalmente como sus huéspedes, permitiéndonos usar su lavandería, trayéndonos sopa casera y pequeños regalos. De ellos y de otros, aprendí la verdadera naturaleza de la caridad y la bendición que le confiere uno a otros permitiéndoles dar. Fui alegremente reconectada con varios amigos de toda la vida en el área metropolitana de NY; nuestras vidas nos habían llevado en direcciones divergentes en los últimos años.

*Continúa en la siguiente página*

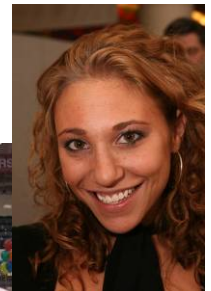
# VOCES DE LOS PACIENTES (continuación)

Fue particularmente grato haber escuchado cuánta de la gente que me había estado apoyando creía en un poder supremo y que su alegría en la vida se había reforzado por mi éxito. El haber sobrevivido la operación hubiera sido suficiente, pero el haber sido bendecida con tanto amor y el haber descubierto el valor de mi simple ser en este mundo fue algo casi abrumador.

## *Hacia la tierra prometida*

De todos los milagros y el apoyo que me ayudaron a sobrevivir y a crecer a través de esta dura prueba, uno resalta por encima de los demás. Cuando los hebreos estaban tratando de escapar de sus tribulaciones y del peligro en Egipto, el profeta Moisés los guió, y finalmente separó las aguas del Mar Rojo para hacer su salida posible. Mi profeta y trabajador milagroso fue y sigue siendo mi esposo, Michael. Fue la seguridad constante, el enfoque dinámico, la aceptación total y la ayuda práctica incansable de Michael que me protegieron de todas las plagas, me quitaron todas las responsabilidades de mis hombros, me apoyaron durante una depresión posquirúrgica inducida por los medicamentos y me revelaron una intimidad que no muestra parecido alguno a Hollywood o a las redes de TV. Michael me ha traído a casa a una vida llena de promesas por definir. Estar de nuevo en casa hubiera sido suficiente, pero ver a Michael llenar los alimentadores de colibríes en nuestra terraza en anticipación de su regreso inminente, transformado en cuerpo, mente y espíritu, esto es sin duda más, mucho, mucho más que suficiente.

NOTA: La hepatopatía afecta a 1 de cada 10 estadounidenses. Aproximadamente se realizaron 6,500 trasplantes de hígado en el 2005. Actualmente más de 17,000 personas están en espera de un trasplante de hígado. Hasta una tercera parte de las personas en la lista mueren cada año a causa de la falta de donantes de órganos. Siento que toda contribución que pueda hacer a mi familia, la comunidad o para la mejora de toda la creación honrará a mis padres por darme la vida y a mi donante de órgano y a su familia por extenderla. Su influencia positiva en el mundo puede seguir viva también si usted decide convertirse en un donante de órganos o de tejidos y comunica este deseo a su familia. Puede obtener más información sobre la donación de órganos y sobre cómo inscribirse en su estado en [United Network for Organ Sharing](http://www.donatelife.net) (<http://www.donatelife.net>).



# TALLERES EDUCATIVOS

**Las sesiones se llevarán a cabo los días jueves, de 2:30 p.m. a 4 p.m.**

Milstein Hospital Building  
Reemtsma Conference Room (Sala de conferencias Reemtsma)  
7 Hudson South, Sala 7-213  
177 Fort Washington Avenue (entre las calles 165<sup>th</sup> y 168<sup>th</sup>)  
New York, NY 10032

- 12 de julio: HISTORIAS DE TRANSPLANTES DE LOS PACIENTES**  
*Reúnase con receptores de transplantes, donantes y personas que brindan cuidados*
- 19 de julio 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?**  
*Orador: Paul Gaglio, MD, Hepatólogo especialista en transplantes*
- 26 de julio: CIRUGÍA PARA TRANSPLANTE DE HÍGADO: DONACIÓN PROVENIENTE DE UN DONANTE FALLECIDO EN COMPARACIÓN CON UN PARIENTE VIVO**  
*Orador: Benjamin Samstein, MD, Cirujano de transplantes*
- 2 de agosto: DIABETES Y NUTRICIÓN POSTRANSPLANTE**  
*Oradoras: Marisa Wallace, NP, Educadora de diabetes  
Brenda Klein, Nutrióloga*
- 9 de agosto: VISITA A LA SALA DE OPERACIONES (QUIRÓFANO) – 3:00 P.M. – PRESTE ATENCIÓN AL CAMBIO**  
*La visita a la Unidad de transplantes de 7HS se hará antes de la visita al quirófano, así que ¡no llegue tarde!*
- 16 de agosto: MEDICAMENTOS INMUNODEPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS**  
*Oradora: Stacey Balducci, PharmD, Farmacéutica especializada en transplantes*
- 23 de agosto: LA HEPATOPATÍA Y LOS TRANSPLANTES: LA CARGA EN EL CEREBRO**  
*Oradora: Silvia Hafliker, MD, Psiquiatra especializada en transplantes*
- 30 de agosto: FORO ABIERTO**  
*Facilitado por el equipo psicosocial.*

**Estas sesiones ¡son OBLIGATORIAS!**

*Hay un intérprete de español disponible.*

**Para obtener más información comuníquese con:  
Silvia Hafliker, MD, al (212) 342-2787 o con Aimée Muth, LCSW, al (212) 305-1884**

# GRUPOS DE APOYO PARA TRANSPLANTES

**Quién:** RECEPTORES POSTRANSPLANTE

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

**Cuándo:** De 10:00 a 11:30 a.m.,  
El primer y tercer jueves de cada mes:  
Jueves, 19 de julio  
Jueves, 2 de agosto  
Jueves, 16 de agosto  
Jueves, 6 de septiembre  
Jueves, 20 de septiembre

**Mediadores:** Aimée Muth, LCSW  
(212) 305-1884, aim9003@nyp.org

**PERSONAS QUE BRINDAN CUIDADOS**

New York-Presbyterian Hospital-Columbia  
Tenga en cuenta que los grupos del *28 de junio* y *del 12 de julio*  
se reunirán en el:  
Presbyterian Hospital building,  
622 West 168<sup>th</sup> Street, en el pasillo frente a la  
PH14 Transplant Clinic

*A partir del 26 de julio*, los grupos se reunirán en:  
Milstein Hospital Building  
177 Fort Washington  
Reemtsma Conference Room (Sala de conferencias  
Reemtsma),  
7 Hudson South, Sala 7-213

De 4:00 a 5:30 p.m., el segundo y cuarto jueves de cada mes:  
Jueves, 28 de junio PH-14, Sala 101  
Jueves, 12 de julio PH-14, Sala 101  
Jueves, 26 de julio Reemtsma Conference Room  
Jueves, 9 de agosto Reemtsma Conference Room  
Jueves, 23 de agosto Reemtsma Conference Room  
Jueves, 13 de septiembre Reemtsma Conference Room  
Jueves, 27 de septiembre Reemtsma Conference Room

Kimberly Morse, LMSW  
(212) 305-3081, krm9020@nyp.org

## **FORO DE LAS PERSONAS QUE BRINDAN CUIDADOS**

Kimberly Morse, LMSW

El recientemente creado Foro de las personas que brindan cuidados no sólo proporciona una oportunidad de interactuar con otras personas que brindan cuidados y de apoyarse el uno al otro, sino que ofrece información pertinente que puede ser útil al enfrentar la experiencia de brindar cuidados al paciente. Tome nota de los diálogos basados en temas específicos que se indican a continuación. Adline Warwick-Thompson, asistente social en prácticas, que empezó el grupo, completó sus prácticas, así que ahora yo soy la mediadora de este grupo para las personas que brindan cuidados para pacientes de transplantes de hígado, corazón, riñón y pulmones. No dude en comunicarse conmigo según lo necesite. ¡Espero verlo en el grupo! (Véase arriba para la información de contacto).



*Los ciclos de 6 sesiones se repiten cuatro veces al año. El 12 de julio iniciará un nuevo ciclo que termina el 27 de septiembre.*

**SESIÓN 1:** INTRODUCCIÓN A LA PRESTACIÓN DE CUIDADOS

**SESIÓN 2:** CÓMO EQUILIBRAR LAS EXIGENCIAS Y LOS RECURSOS

**SESIÓN 3:** CAMBIO DE LAS FUNCIONES Y LAS RESPONSABILIDADES FAMILIARES DURANTE EL PROCESO DE TRANSPLANTE

**SESIÓN 4:** CÓMO DETERMINAR LOS EFECTOS DE LA ENFERMEDAD EN LOS PATRONES DE COMUNICACIÓN FAMILIAR

**SESIÓN 5:** CÓMO RECONOCER LAS SEÑALES Y LOS SÍNTOMAS DEL ESTRÉS

**SESIÓN 6:** CÓMO MANEJAR EL ESTRÉS DE DIFERENTE MANERA, APROVECHANDO LA EXPERIENCIA DEL GRUPO

Debido a que muchos de ustedes no pueden participar en el Foro de las personas que brindan cuidados o quisieran tener acceso a recursos adicionales, tomen nota de la nueva sección de recursos para las personas que brindan cuidados presentada casi al final de este boletín informativo; esta sección será publicada ahora cada trimestre. Hay muchos recursos existentes que ofrecen información de suma importancia y apoyo para ayudar a enfrentar los retos en la travesía del prestador de cuidados. Si usted ha descubierto un recurso que podría ser útil para otras personas, no dude en compartir esta información que con gusto podremos incorporar en el boletín informativo.

# RECURSOS LOCALES Y NACIONALES

## 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 (800-465-4837) o <http://www.liverfoundation.org>
- FRIENDS' HEALTH CONNECTION (ENLACE DE SALUD DE AMIGOS) (800) 48-FRIEND, WWW.48FRIEND.ORG
- Children's Organ Transplant Association o COTA (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>
- 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 o NHCAC (Consejo Nacional de Defensoría de la Hepatitis C), 877-737-HEPC, [www.hepcnetwork.org](http://www.hepcnetwork.org)
- National Minority Organ Tissue Transplant Education Program o MOTTP (Programa Educativo Nacional para Minorías sobre el Transplante de Órganos y Tejidos) - 2041 Georgia Avenue, NW Ambulatory Care Center, Suite 3100, Washington, D.C. 20060 (202) 865-4888, (800) 393-2839, (202) 865-4880 (Fax)
- <http://www.transweb.org> - Un recurso educativo sin fines de lucro para la comunidad mundial de transplantes, dedicado a promover la donación y a educar en temas de transplantes a pacientes, familias, estudiantes y profesionales en el campo.

## RECURSOS PARA LAS PERSONAS QUE BRINDAN CUIDADOS

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

## Connecticut

- *Transplant Recipients International Organization o TRIO (Organización Internacional de Receptores de Transplantes) – New England Chapter* - (617) 266-9559
- *Connecticut Coalition for Organ and Tissue Donation o CCOTD (Coalición de Connecticut para la Donación de Órganos y Tejidos)*, (203) 387-9332 o <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 o <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, [mmar1@juno.com](mailto:mmar1@juno.com)
- *Children's Liver Alliance (Biliary Atresia and Liver Transplant Network)*, (718) 987-6200 o [Livers4kids@earthlink.net](mailto:Livers4kids@earthlink.net)
- *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
- *Transplant Support Organization o TSO (Organización de Apoyo de Transplantes)*  
[www.transplantsupport.org](http://www.transplantsupport.org)
- *TSO de Staten Island*, (718) 317-8073 ó [www.transplantssupport.org/staten.html](http://www.transplantssupport.org/staten.html)
- *Latino Organization for Liver Awareness o LOLA (Organización Latina para la Concienciación sobre el Hígado)*, 888-367-LOLA, (718) 892-8697 ó <http://www.lola-national.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  
comunicar 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 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 para más información.

## 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  
Reuniones en el 2007: 20 de junio, 19 de septiembre, 17 de octubre y 14,  
20 de noviembre  
**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*

