

NewYork-Presbyterian The University Hospitals of Columbia and Cornell LIVER CONNECTION

Volume VII, Issue 3
Volumen VII, número 3

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

Summer 2008
Verano de 2008

Inside This Issue

- 2 Transplant News – Liver Walk 2008; Nancy Vaiti
Noticias de trasplantes – “Liver Walk” 2008; Nancy Vaiti
- 7 Patient Voices – Rick Okula
Voces del paciente – Rick Okula
- 11 Silvia’s Corner – Silvia Hafziger, MD
El rincón de Silvia – Silvia Hafziger, MD
- 13 Pediatrics / Pediatría, Kara Ventura, DrNP
- 14 Educational Workshops
Talleres educativos
Post-Transplant Support Group, Caregivers Forum
- 15 Grupo de apoyo post-trasplante, Foro de las personas que brindan cuidados
Local and National Resources / Recursos locales y nacionales
- 16 Caregiver Resources / Recursos para las personas que brindan cuidados
- 17 Area Support Groups/ 18 Grupos de apoyo de la zona

From The Editor

Summer’s here!

With the most recent heat advisories behind us, please let this be a reminder of how important it is to follow safe summer practices – among them, use sunscreen, avoid mid-afternoon sun, and remain inside on hot and humid days. While geared toward the kids, Kara Ventura, DrNP speaks at greater length about summer safety in the Pediatrics corner.

A big thank you to Jessica Chipkin, this year’s Team Gratitude team captain! Despite the excessive heat, there was a large turnout of walkers, a beautiful new banner, and lots of team spirit at the June 8th walk in Battery Park. Team Gratitude contributed to the American Liver Foundation’s most successful fundraising yet.

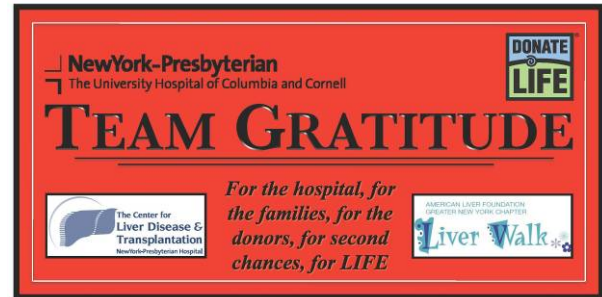
Please note in our support group section that the Caregivers Forum will not be offered at the Columbia campus but will begin in August at the Cornell campus co-facilitated by Annamarie Sorrentino. If you have interest in the group being restarted at the Columbia campus, please contact Kimberly Morse, LMSW (212-305-3081).

Some staff additions and changes:

- Olivia Hung, RN joins Stella as a waitlist coordinator. Her primary focus is to help expedite the evaluation time for new transplant evaluations.
- Raquel Mahidashti, NP will cover Ariana Rose’s patients during her maternity leave beginning in early August.
- Lucy Epstein, MD will join CLDT part-time as a transplant psychiatrist at the Columbia campus. She will assist in the evaluation process and in-patient psychiatric care.
- Congratulations to Elizabeth Rodriguez and Yalitza Santos on the birth of their new baby boys!

Please note the location change of the educational workshops.

Be well!



Mensaje de los editores

¡El verano ha llegado!

Con los más recientes pronósticos de calor ahora en el pasado, permita que este sea un recordatorio de lo importante que es tener prácticas seguras durante el verano, entre ellas, usar protector solar, evitar el sol de la media tarde y permanecer en lugares cerrados en los días calientes y húmedos. Si bien se dirige a los niños, Kara Ventura, DrNP, habla más extensamente sobre la seguridad durante el verano en el rincón pediátrico.

Expresamos un gran agradecimiento a Jessica Chipkin, la capitana del equipo Gratitude de este año. A pesar del calor excesivo, hubo una gran concurrencia de caminantes, una pancarta nueva hermosa y mucho espíritu grupal en la caminata del 8 de junio en Battery Park. El equipo Gratitude contribuyó a la recaudación de fondos más exitosa hasta el momento para la *American Liver Foundation (Fundación Estadounidense del Hígado)*.

Tome nota de nuestra sección de grupos de apoyo que el Foro de las personas que brindan cuidado no tendrá lugar en la ubicación de Columbia pero empezará en agosto en Cornell, también con Annmarie Sorrentino como co-facilitadora. Si está interesado en el grupo que será reiniciado en la ubicación de Columbia, comuníquese con Kimberly Morse, LMSW (212-305-3081).

Nuevas contrataciones y cambios de personal:

- Olivia Hung, RN se une a Stella como coordinadora de la lista de espera. Su enfoque principal es ayudar a acelerar el tiempo de evaluación para las evaluaciones de trasplantes nuevos.
- Raquel Mahidashti, NP, estará a cargo de los pacientes de Ariana Rose durante su permiso de ausencia por maternidad que comienza a principios de agosto.
- Lucy Epstein, MD, formará parte de CLDT a tiempo parcial como psiquiatra especializada en trasplantes en la ubicación de Columbia. Ella ayudará en el proceso de evaluación y en la atención psiquiátrica para pacientes internos.
- ¡Muchas felicidades a Elizabeth Rodriguez y a Yalitza Santos por el nacimiento de sus bebés, que por cierto fueron niños!

Note por favor el cambio de la ubicación de los talleres educativos.

¡Sea bien!

CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

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



Liver Walk 2008

Caminata por el hígado 2008

Jessica Chipkin

The American Liver Foundation's Annual Liver Walks resulted in numerous record-breaking numbers this year. As captain of New York Presbyterian's Team Gratitude this year, I am thrilled to be a part of these records.

The ALF serving the Greater New York area hosts three Liver Walks: Long Island, New Jersey, and New York City. Gina Parziale, Executive Director and manager of all three Liver Walks has been the mastermind in making everything come together. Thank you to Gina and the rest of the ALF for all of your hard work! Together, the three Liver Walks raised a record-breaking \$315,000 to benefit the ALF in the never-ending effort to support Liver Disease awareness, research, and promotion.

New York Presbyterian Hospital is an avid supporter of the ALF and has put an outstanding amount of time and energy into the Liver Walk each year. I speak for the many recipients, patients, friends and family members when I say I am truly honored to know such amazing people and be a part of this hospital.

NYC's Liver Walk was June 8th this year, in Battery Park. In the past we've had cool/overcast weather. I was crossing my fingers for a beautiful June morning this year, and I think I might have crossed them a bit too hard! The temperature shot up to a record-breaking and humid 98 degrees! Even so, NYPH was there with full representation. 40 people registered on-line this year as members of Team Gratitude, far surpassing last year's on-line sign-ups! Next year there will be a smoother way to register on-line and collect donations; I hope to get even more on-line registering and donations! Most people registered the day of the walk, and in total there were about 90 Team Gratitude members! What a great turnout!

Some more broken records: The total amount the NYC Liver Walk raised this year was \$90,000! Of that total, NYPH teams (which includes Team Gratitude, Walking for Zion, and Alyssa's Liver Squad) contributed \$22,780! Team Gratitude raised \$20,000 of that figure! The top five fundraisers of Team Gratitude were: Eric & Marjorie Whitman (\$4,475), Jessica Chipkin (\$2,005), Mercy Varghese (\$1,571), Liat & Donald Olenick

Las caminatas para apoyar a la *American Liver Foundation* (*Fundación Estadounidense del Hígado*) resultaron en récord sin precedentes este año. Como capitana del equipo Gratitude del New York Presbyterian este año, estoy muy emocionada de ser parte de este récord.

La *American Liver Foundation* al servicio del área metropolitana de Nueva York (Greater New York area) ofrece tres "caminatas por el hígado": Long Island, Nueva Jersey y ciudad de Nueva York. Gina Parziale, directora ejecutiva y gerente de las tres "caminatas por el hígado" ha sido la planeadora y dirigidora para que todo salga bien. ¡Gracias a Gina y al resto de la *American Liver Foundation* por toda su ardua labor! Las tres "caminatas por el hígado" recaudaron \$315,000, una cantidad que rompió récord para beneficiar a la *American Liver Foundation* en su esfuerzo interminable de apoyar la concientización, investigación y promoción de la hepatopatía.

El New York Presbyterian Hospital es un gran partidario de la *American Liver Foundation* y ha puesto una cantidad extraordinaria de tiempo y energía cada año en la "caminata por el hígado". Hablo en nombre de la gran cantidad de receptores, pacientes, amigos y familiares cuando digo que es un verdadero honor conocer a gente tan maravillosa y ser parte de este hospital.

La "caminata por el hígado" de la ciudad de Nueva York fue el 8 de junio este año, en Battery Park. Anteriormente habíamos tenido un clima fresco y nublado. Tenía los dedos cruzados para que tuviéramos una hermosa mañana de junio este año, pero, creo que los crucé demasiado. La temperatura llegó a un récord de 36.6 °C (98 °F) y húmedo. A pesar de eso, el NYPH estaba ahí muy bien representado: 40 Personas se inscribieron en línea como miembros del equipo Gratitude este año, muy por encima de las inscripciones en línea del año pasado. El año que viene habrá una manera más fácil de inscribirse en línea y recaudar donaciones; y espero que recibamos aún más inscripciones y donaciones en línea. La mayoría de la gente se inscribió el día de la caminata y, en total había alrededor de 90 miembros en el equipo Gratitude. Increíble la gran concurrencia.

Se rompieron más récord: La cantidad total recaudada por la "caminata por el hígado" de la ciudad de Nueva York este año fue de \$90,000. De ese total, los equipos del NYPH (que incluyen a los equipos Gratitude, Walking for Zion y Alyssa's Liver Squad) contribuyeron \$22,780. El equipo Gratitude recolectó \$20,000 de esa cifra. Los cinco mayores recaudadores de fondos del equipo Gratitude fueron: Eric & Marjorie Whitman (\$4,475), Jessica Chipkin (\$2,005), Mercy Varghese (\$1,571), Liat & Donald

TRANSPLANT NEWS, continued

NOTICIAS DE TRANSPLANTE (continuación)

(\$1,317), and Jeff Isaacs (\$1,026). THANK YOU TO ALL WHO COLLECTED DONATIONS—I would write everyone's names down but I don't have that much space! Of course, a huge thank you to all who donated through us to support the ALF.

Every year our NYPH teams get stronger, and every year the results show. I am very proud of everyone's hard work, determination, and passion to raise money to support the ALF this year. Even more, I am proud of all who were able to make it to Liver Walk '08 and walk in honor of our hospital, our transplant center, our donors and our family and friends. To date, NYPH teams have raised over \$123,000 through the Liver Walk. Amazing things do happen when people work together. The Liver Walk is one of the many ways we can show our gratitude for life. The rest we show on a daily basis.

I look forward to Liver Walk 2009!

Olenick (\$1,317) y Jeff Isaacs (\$1,026). GRACIAS A TODOS LOS QUE RECOLECTARON DONACIONES. Escribiría los nombres de todos pero no tengo tanto espacio. Por supuesto, un gran agradecimiento a todos los que donaron a través de nosotros para apoyar a la *American Liver Foundation*.

Cada año nuestros equipos del NYPH se fortalecen y cada año se ven los resultados. Estoy muy orgullosa de la ardua labor, la determinación y la pasión de todos por recolectar dinero para apoyar a la *American Liver Foundation* este año. Aun más, estoy orgullosa de todos los que pudieron asistir a la "caminata por el hígado" 2008 y caminar en nombre de nuestro hospital, nuestro centro de trasplantes, nuestros donantes, nuestra familia y amigos. Hasta la fecha, los equipos del NYPH han recolectado más de \$123,000 a través de la "caminata por el hígado". Cuando la gente trabaja unida, sí suceden cosas increíbles. La "caminata por el hígado" es una de las muchas maneras en las que podemos mostrar nuestra gratitud por la vida. El resto las mostramos diariamente.

Espero con entusiasmo la "caminata por el hígado" del 2009.

American Liver Foundation, Greater New York Fundación Estadounidense del Hígado, Greater New York		
LIVER WALK 2008		
CAMINATA POR EL HÍGADO 2008		
Donations Raised, as of June 12, 2008 (Recaudación de donaciones hasta el 12 de junio de 2008)		
	2007	2008 RECORDS!
Greater New York	\$287,000	\$315,000
NYC Liver Walk	\$80,000	\$90,000
Team Gratitude	\$15,000	\$20,000
NYPH's Teams TO DATE/ HASTA HOY	\$100,000	\$123,000
Team Gratitude TO DATE/ HASTA HOY	\$24,000	\$54,000



TRANSPLANT NEWS, continued

NOTICIAS DE TRASPLANTE (continuación)



TRANSPLANT NEWS, continued

NOTICIAS DE TRASPLANTE (continuación)



Natural Answers for Liver Owners / Respuestas naturales para poseedores de hígado

Nancy Vaiti

Like an Earthquake registering 9.5 on the Richter scale, it shakes YOU the first time you are hit with the life-threatening news that your liver is failing, but YOU do not have a seismometer to measure it.

YOU have known, probably for many years that you have a liver but you gave it very little thought. YOU have probably heard that it, the liver, was one of your "vital" organs, however, YOU said "OK, so what?" and you took it for granted, didn't YOU?

YOU become confused, worried, afraid of dying, and YOU feel there's nowhere to turn. Gloom hovers over your day and you become withdrawn and ashamed of your plight because YOU never thought it could or would happen to you. "Not Me!"

NOW, however, your doctor has given you your first insight into what that elusive "vital" organ, THE MAGNIFICENT LIVER, is all about. It's about LIFE, YOUR LIFE! Your liver does what its name implies, it enables you to LIVE, it's a "Giver of Life," for without your liver, there is no LIFE.

YOU are so lucky to be reading this at this time, because before the establishment of the Liver Center at Columbia Presbyterian Medical Center, there was no place, except a medical library, where you could easily go to get FREE information and speak to real people who have been given a new life by receiving a LIVER TRANSPLANT. Yes, you can now feel better about yourself and your liver, by coming in to the Liver Center at New York Presbyterian Medical Center at 168th Street to have your questions about your liver problem answered by real people who have been in your place not so long ago.

How do I know? Because I am one of those people who participates in these weekly programs!

YOU are welcome to attend the meetings and just listen to the real stories of real people like yourself who have gone through the same problems you are now experiencing and begin to understand the reasons why you feel the way you do, and, more importantly, to enable you to decide how to help yourself.

Please call us or just stop in at the Liver Center to find out about our next meeting where you can:

- Meet others
- Learn about different types of liver disease and problems associated with them
- Learn what to expect before and after transplant
- Learn about medicines and side effects
- Find out about the role of the caregivers.

Como un terremoto de 9.5 en la escala de Richter, LE impacta a uno la primera vez que escucha la noticia con carácter de gravedad de que su propio hígado está fallando, pero no tiene UNO un sismógrafo para medirlo.

USTED ha sabido, probablemente por muchos años, que tiene un hígado pero le dio poca importancia. Probablemente USTED ha escuchado que el hígado, era uno de sus órganos "vitales", sin embargo, USTED dijo "muy bien, ¿y eso qué?" y lo dio por sentado, ¿verdad?

USTED se siente confundido, se preocupa, tiene miedo de morir y siente que no tiene otro sitio donde recurrir. Su día se ensombrece y usted se encierra en sí mismo y se avergüenza de su situación porque USTED nunca pensó que le podría o le pasaría a usted. "No a mí".

AHORA, sin embargo, su médico le ha dado la oportunidad de conocer de qué se trata ese órgano "vital" misterioso, EL MAGNÍFICO HÍGADO. Se trata de la VIDA, ¡SU VIDA! Su hígado hace lo que su nombre implica, le permite VIVIR, es un "otorgante de vida" y porque sin el hígado, no hay VIDA.

USTED tiene mucha suerte de estar leyendo esto en este momento, porque antes de crear el Centro del Hígado en el Columbia Presbyterian Medical Center, no había un lugar, excepto por una biblioteca médica, donde usted podía ir a obtener fácilmente información GRATUITA y hablar con gente real a quienes se les había dado una vida nueva al recibir un TRASPLANTE DE HÍGADO. Sí, ahora se puede sentir mejor sobre usted y su hígado al venir al Centro del Hígado en el New York Presbyterian Medical Center en la calle 168 para que gente real que hace no mucho tiempo estaba en su situación, responda a sus preguntas sobre su problema de hígado.

¿Cómo lo sé? Porque soy una de esas personas que participa en estos programas semanales.

SE LE invita a asistir a las reuniones y tan sólo escuchar las historias reales de personas reales como usted que han pasado por los mismos problemas que usted está teniendo ahora y para comenzar el entendimiento de las razones por las cuales se siente como se siente y más importante aún, para que pueda decidir cómo se va a ayudar a sí mismo.

Llámenos o simplemente vaya al Centro del Hígado para informarse de cuándo será nuestra siguiente reunión en la cual usted puede:

- Conocer a otras personas
- Informarse sobre diferentes tipos de hepatopatía y problemas relacionados con ellos.
- Informarse de qué esperar antes y después de un trasplante.
- Aprender sobre medicamentos y efectos secundarios.
- Informarse sobre la función de las personas que brindan cuidado al paciente

TRANSPLANT NEWS, continued

NOTICIAS DE TRASPLANTE (continuación)



New Pediatric Nurse Practitioner
Enfermera nueva practicante de pediatría
Welcome Cari Schwartz!
...Bienvenida Cari Schwartz

I became interested in pediatrics when I was in nursing school and worked as a medical assistant for a pediatrician. I was responsible for obtaining patient history and initial assessment and would arrange treatment plans and follow-up. From there, I graduated with an Associate of Science in Nursing from Nassau Community College in 1993.

My first job as an RN was on a Pediatric Medical/ Surgical Unit at Schneider Children's Hospital, New Hyde Park, NY. I spent my first 3 years there where I obtained skills and grew. I then moved on to Pediatric Neurosurgery/Neuro-Oncology in May of 1996-June 2001 at Beth Israel Medical Center, North Division which is where I spent the bulk of my nursing career. At this time, I also obtained my Bachelor of Science in Nursing at Adelphi University and then went on to begin my Masters of Science in Nursing – Pediatric Nurse Practitioner at Hunter College, which I obtained in 2003.

Since working as a PNP, my first job started before I received my MSN from Hunter College. My role was focused primarily on GI at St. Mary's Hospital for Children. I was involved in a number of other programs, including the Behavioral Feeding Program, Clinical Liaison for all intravenous management and TPN orientation to all new hires, as well as occasional Primary Care Management of Infants.

My professional affiliations are the following: Member of National NAPNAP President of Greater NY Chapter NAPNAP, Member of Association of Pediatric Gastroenterology and Nutrition Nurses (APGNN), and Nurse at Large of Long Island Society Parental and Enteral Nutrition (LISPEN). I look forward to meeting all of you!



Me interesé por la Pediatría cuando estaba en la escuela de enfermería y trabajaba como practicante para un pediatra. Yo era responsable de obtener el historial médico del paciente y de la evaluación inicial y me encargaba de los planes de tratamiento y seguimiento. De ahí, me gradué como técnico en ciencias de enfermería (Associate of Science in Nursing) del Nassau Community College en 1993.

Mi primer trabajo como enfermera fue en una unidad pediátrica/quirúrgica en el Hospital de niños Schneider, New Hyde Park, Nueva York. Ahí pasé mis primeros 3 años donde obtuve destrezas y formación. Después me cambié y estuve en Neurocirugía/Neurooncología Pediátrica, de mayo de 1996 hasta junio de 2001 en el Beth Israel Medical Center, North Division, que es donde pasé la mayor parte de mi carrera de enfermera. En ese momento, también obtuve mi licenciatura en ciencias de enfermería (Bachelor of Science in Nursing) en Adelphi University y luego continué para empezar mi maestría en ciencias de enfermería ("Masters of Science in Nursing, MSN) – enfermera practicante pediátrica (Pediatric Nurse Practitioner) en el Hunter College, que obtuve en el 2003.

Como trabajaba de PNP, empecé mi primer trabajo antes de recibir mi MSN del Hunter College. Mi papel se enfocaba principalmente en el área de GI en el Hospital de niños St. Mary. Participé en varios otros programas, incluso el Behavioral Feeding Program, como representante de la clínica para toda la gestión de asuntos intravenosos y orientación de Nutrición Parenteral Total (NPT) para todos los empleados nuevos, así como también ocasionalmente el manejo de atención primaria para bebés.

Mis afiliaciones personales son las siguientes: Miembro de *National NAPNAP*, Presidente del capítulo de Greater NY de NAPNAP, miembro de la *Association of Pediatric Gastroenterology and Nutrition Nurses* (APGNN), y *Nurse at Large of Long Island Society Parental and Enteral Nutrition* (LISPEN). Esperando con gusto conocerles.



PATIENT VOICES

VOCES DE LOS PACIENTES



180 Degrees / 180 Grados
Rick Okula

It was a day or so after Christmas. I had spent the previous day with two of my best friends from Maine who were visiting me in Vermont. They came over that morning to go to breakfast. I was moving a bit slow and I had some problems getting dressed, I wasn't sure if I took all my meds.

As they came in the door and got settled, I continued to dress and get ready to go out. I heard out of the din in the next room, my friend on the phone asking for my doctor and I heard those dreaded words "Hospital" and Emergency Room". I remember my head trying desperately to describe a simple task to my friends (I needed help putting my gloves on) and what came out of my mouth was a string of disconnected words that really didn't quite come close to anything that made sense. I never felt so helpless; nothing I said came out right. As it turned out I had forgotten again, to take that sickly sweet stuff the night before and in the morning (**Lactulose**, not the new white flavorless crystals – but the old yellow "Karo syrup" stuff).. Well guess what... Hepatic encephalopathy had set in --- AGAIN!

After a couple of weeks in the hospital my doctor suggested to me and my family that it would be better for me to be in an environment where I could be looked over more CLOSELY and OFTEN and that for me living alone was no longer an option (my parents lived in lower NY). I had already quit my job and was hoping to stay in Vermont for awhile but instead I made a quick move from Vermont's deep freeze to Long Island's mild winter. Me, at 45, in the middle of a very successful career, now moving back into my old bedroom, all of my belongings in a storage unit and about a box or two of clothes with me.

But let's go back a bit in history BEFORE the many hospitalizations concerning my liver to late summer of 2002, living in Burlington, VT. Being HIV and HBV positive since 1985, I've been dealing with the ups and downs of not knowing if the next bout of the common cold would put me into the hospital because it turned into pneumonia. Most of the times I'd be at my doctor's door begging for antibiotics because I knew this cold was going to turn into a big mess with two weeks out of work, and missing work was not an option.

I was always trying to keep my work side in balance. I managed a computer center with about 25-30 employees in the USA and 5 each in Tokyo, Japan and Innsbruck, Austria. Most of my employees were on call 24 hours a day and 7 days a week and I managed all of them so I was always on call for them. A call at 2am in the morning was normal if something was wrong or if I needed to speak with my remote employees. So it was difficult at times to get a good night's sleep. This had been going on for about eight years and each year it was getting much harder to miss time from work. Although I was pretty much in good health, I was running three to four miles each day and getting a decent workout at the gym several days a week. The HIV issues were pretty much in

Era uno o dos días después de Navidad. Había pasado el día anterior con dos de mis mejores amigos de Maine que me estaban visitando en Vermont. Vinieron a mi casa esa mañana para ir a desayunar. Me estaba moviendo un poco despacio y tuve algunos problemas para vestirme, no estaba seguro de haberme tomado todos mis medicamentos.

Cuando entraron y se pusieron cómodos, continué vistiéndome y arreglándome para salir. Escuché entre el gran ruido del cuarto de al lado, mi amigo hablando por teléfono y pidiendo hablar con mi médico, y escuché esas palabras aterradoras "hospital" y "sala de emergencias". Recuerdo que mi cabeza trataba de describir una tarea simple a mis amigos desesperadamente (necesitaba ayuda para ponerme mis guantes) y lo que salió de mi boca fue una serie de palabras desconectadas que realmente no se asemejaban para nada a algo que tuviera sentido. Nunca me sentí tan imposibilitado; nada de lo que dije salió bien. Resulta que me había olvidado tomar, otra vez, esa cosa empalagosamente dulce la noche anterior y por la mañana (**Lactulosa**, no los nuevos cristales blancos sin sabor – sino la cosa vieja amarilla "Karo syrup"). Bueno adivinen qué... la encefalopatía hepática había aparecido --- ¡OTRA VEZ!

Después de un par de semanas en el hospital mi médico me sugirió a mí y a mi familia que sería mejor para mí estar en un ambiente en donde pudiera ser vigilado MÁS DE CERCA y CON FRECUENCIA, y que vivir solo ya no era una opción para mí (mis padres vivían en "lower New York"). Ya había renunciado a mi empleo y esperaba quedarme en Vermont por un tiempo, sin embargo hice una mudanza rápida de la gran helada en Vermont al invierno no tan frío de Long Island. Yo, a los 45 años, en la mitad de una carrera muy exitosa, ahora me estaba mudando a mi vieja habitación, dejando todas mis pertenencias en un almacén y llevando conmigo de una a dos cajas de ropa.

Pero retrocedamos un poco en la historia, ANTES de las muchas hospitalizaciones relacionadas con mi hígado a finales del verano de 2002, cuando vivía en Burlington, Vermont. Al ser VIH y VHB seropositivo desde 1985, me había enfrentado a los altibajos de no saber si terminaría en el hospital el próximo ataque de resfriado porque se convertiría en neumonía. La mayoría de las veces estaba en el consultorio de mi médico rogándole que me diera antibióticos porque sabía que este resfriado se convertiría en un gran desastre con dos semanas fuera del trabajo y faltar al trabajo no era una opción.

Siempre trataba de mantener mi vida laboral en equilibrio. Administraba un centro de computación con aproximadamente 25 a 30 empleados en los Estados Unidos, 5 en Tokio, Japón y 5 en Innsbruck, Austria. La mayoría de mis empleados tenían turno de guardia las 24 horas del día, los 7 días de la semana, y yo era gerente de todos ellos, así que siempre tenía que estar disponible para ellos. Una llamada a las 2 de la mañana era normal si algo estaba mal o si necesitaba hablar con mis empleados a distancia. Así que algunas veces era difícil dormir toda la noche bien. Esto había sido mi rutina por casi ocho años, y cada año se hacía más difícil que faltara al trabajo. Aunque, prácticamente gozaba de buena salud, corría de tres a cuatro millas diarias y hacía una carga razonable de ejercicios en el gimnasio varios días a la semana. Las cuestiones del VIH estaban prácticamente bajo control, y una elevación de la carga vírica significaba para mí simplemente otro grupo nuevo de medicamentos (y una gran cantidad de efectos secundarios nuevos como diarrea, más cansancio, menos apetito y más dolores de cabeza literal y

Continued on the next page

Continúa en la siguiente página

PATIENT VOICES, CONTINUED

VOCES DE LOS PACIENTES (CONTINUACION)

control and a viral load jump to me just meant another new cocktail (and a slew of new side effects like diarrhea, more tiredness, less appetite, more headaches both literally and figuratively.)

Then after taking a much needed vacation to the “Burning Man”, (a week camping in the desert of Nevada) I came back with another cold but I felt much worse than usual. So back to my favorite doctor of ten years (let’s call him Chris) and after more antibiotics and more inhalers (by this time I was pretty much an asthma patient) he had some startling news.

Chris said to me, you have a liver that “is close to complete failure.” I was in complete disbelief. For the next three or so months I felt a bit better but in COMPLETE denial of the situation, Chris was constantly telling me that this was serious, but I just could not fathom this.

I had been fighting HIV for the last sixteen plus years and now my liver was having problems? It just didn’t make sense; I was supposed to die from HIV or some strange complication. I was very much ready for that. My life was really complete. I had traveled around the world about four or five times, making stops at Tokyo and Innsbruck. I lived in Japan for about six months, learned a bit of the Japanese language both written and spoken, vacationed in Thailand, Munich, Amsterdam, Singapore. So dying from HIV was OK. I was ready, my life was very very full, but to die from liver failure, just not in my plans.

I really didn’t know how to integrate this into my life. I knew that I was Hepatitis B positive for sixteen plus years but never thought much about it—I never even did any research on it. I was completely focused on my HIV issues—you could ask me anything about HIV—but I had forgotten about my now dark side.

Now the phrase “liver transplant” was in my future and I knew nothing about this either. My world was in complete turmoil. This was a complete crashing of my house of cards. Now I was given by one doc a 50% chance of living five years and my best friend Chris (my favorite doc) was saying he didn’t think I’d make it a year without a transplant. Chris was ALWAYS conservative with his treatment plans and now he’s saying I have a year or so to live. I was feeling pretty crappy healthwise and I was just numb trying to deal with this. Oh yeah I was still working too. I felt so unprepared. I was and am still a complete “Control Freak” and I needed to get a handle on something, anything to get my feet on the ground.

Chris knew a doctor in NY who was involved with transplantation and after some phone calls and letters; I was on my way to NYC to get an evaluation. Needing an undetectable HIV viral load to be on the waiting list for a transplant, Chris added another drug to my ever expanding colorful collection of dim sum-like plates piling up on my breakfast table, the foreshadow of things yet to come.

All went well and after some time and many doctor appointments and nervous nights; I’m on the list for a liver transplant. With some convincing, the adding of the extended criteria option, would prove to be a life saving decision. I was blessed with only three months on the waiting list. The fateful 2am phone call from the

metafóricamente).

Luego, después de tomar unas vacaciones muy necesarias al festival “Burning Man”, (una semana a acampar en el desierto de Nevada) regresé con otro resfriado pero me sentía mucho peor de lo habitual. Entonces regresé con quien fuera mi médico favorito por diez años (llamémoslo Chris) y después de más antibióticos y más inhaladores (para este momento ya era prácticamente un paciente de asma) él tenía noticias alarmantes.

Chris me dijo, tienes un hígado que “está cerca de una insuficiencia total”. Yo no podía creerlo. Durante los siguientes tres meses aproximadamente, me sentí un poco mejor pero en una COMPLETA denegación de la situación; Chris me decía constantemente que esto era grave, pero yo simplemente no podía comprenderlo.

Había estado luchando contra el VIH durante un poco más de los últimos dieciséis años y, ¿ahora mi hígado estaba teniendo problemas? Realmente, no tenía sentido; se suponía que yo me iba a morir de VIH o de una complicación extraña. Estaba bastante preparado para eso. Mi vida estaba realmente completa. Había viajado alrededor del mundo aproximadamente cuatro o cinco veces, con paradas que incluía Tokio e Innsbruck. Viví en Japón durante aproximadamente seis meses, aprendí un poco de japonés, tanto a escribirlo como a hablarlo, estuve de vacaciones en Tailandia, Munich, Ámsterdam y Singapur. Así que, morir de VIH estaba bien. Estaba listo, me sentía completo, pero morir de insuficiencia hepática, no estaba en mis planes.

No sabía realmente cómo integrar esto en mi vida. Sabía durante dieciséis años o más que era hepatitis B seropositivo pero nunca pensé mucho sobre el tema, ni siquiera hice investigación sobre ello. Estaba completamente enfocado en mis problemas del VIH, podían preguntarme cualquier cosa sobre el VIH, pero había olvidado todo sobre mi actual lado oscuro.

Ahora la frase “trasplante de hígado” estaba en mi futuro y tampoco sabía nada sobre esto. Mi mundo era una confusión completa. Se me vino la casa encima. Ahora un médico me daba una probabilidad del 50% para vivir por cinco años y mi mejor amigo Chris (mi médico favorito) decía que él no pensaba que lograría vivir por un año sin un trasplante. Chris SIEMPRE fue muy conservador con sus planes de tratamiento y ahora decía que yo tenía alrededor de un año de vida. Me sentía muy pero muy pésimo en cuanto a la salud y estaba paralizado tratando de luchar contra esto. Ah sí, y todavía seguía trabajando. Me sentí que no estaba preparado. Yo era y todavía sigo siendo una persona con la manía de querer controlarlo todo y necesitaba estar ocupado, cualquier cosa para sentirme sobre la tierra.

Chris conocía a un médico en Nueva York que trabajaba en trasplantes, y después de algunas llamadas y cartas; yo estaba en camino a la ciudad de Nueva York para hacerme una evaluación. Necesitaba una carga vírica de VIH no detectable para poder ser incluido en la lista de espera de un trasplante, entonces Chris agregó otro medicamento a mi cada vez mayor y colorida colección, como platillos de un buffet chino apilándose en mi mesa de desayuno, el anuncio de las cosas que todavía estaban por venir.

Todo salió bien, y después de un tiempo, muchas citas con el médico

Continued on the next page

8

Continúa en la siguiente página

CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

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

PATIENT VOICES, CONTINUED

VOCES DE LOS PACIENTES (CONTINUACIÓN)

surgeon left me jumping in my car for the 2+ hour ride to the hospital. I didn't even tell my parents until I was checked into my hospital room lest this whole event dissolve into the background as an opportunity not meant for me.

With my years of HIV medical up-close education; I felt this was going to be a cinch. I HAD to know my drugs for the HIV issues and I had been on a couple of HIV cocktails already as well as a few liver drugs to balance out the mix. I think before my transplant I was already taking fifteen pills a day and started a spreadsheet to keep track of my drugs—my list even had the color and shape of the pills on the list. That was so my mom could build my pillboxes easily in case I was out of it ... again.

But I have to admit the pre-transplant process at New York Presbyterian was very unique. I had never had such a good introduction to a medical issue. The whole HIV education issue was self-preservation more than anything else for me. My Mom and Dad's generation was always of the idea that they would do whatever the doctors said and take whatever pill they were prescribed. And to ask too many questions or challenge their doctors was just not what one did; in fact that was against every thing they were taught. So for them to see how I was handling this transplant issue was very new to them but I always felt like I was teaching them too. My mom has now passed on, but my Dad has entrusted me as his Medical Proxy; so I think he has come to understand and trust my approach and knowledge on some medical issues. I think that my full gusto approach and HIV medical knowledge gave my family the appearance of my having everything under control; whereas inside I was very alone, scared, just miserable because here was yet another complication thrown at me and I was just too damn tired to take on *another illness*. At least I had started mental therapy again (in addition to Silvia) I really needed to keep my head together. Having perspective on the whole HIV issue, "death and dying", sick and sickness and losing my lover 10 years ago to HIV/AIDS; UGGGG – Here we go again...

Through the whole pre-transplant program and the waiting list waiting; I felt that I was not getting my family involved enough. Seeing others at the meeting with their family or care partner really made me feel so alone and embarrassed at times. I had a difficult time having a consistent person with me through the training and it really was a problem for me. The travel to the hospital was too far for my parents and my siblings' schedules did not really coincide well. I felt really alone, and although whenever I asked someone to attend; they would come but it wasn't consistent and it still bothers me to this day that I didn't have someone with me to all the sessions so they understood exactly why and how I am the way I am today and feel the way I do physically. I really feel it is important to have someone be with you during that whole process of learning. Thank God I was pretty healthy going into the transplant process and coming out pretty well at the end. Else I'd be in really bad shape now.....

After spending nine days in the hospital recovering, I now have about sixteen (or more sometimes) new very close friends. They are very intelligent and it's rubbing off on me. I've been listening

y noches en las que estaba con mucho nervio, estoy en la lista para un trasplante de hígado. Con un poco de convencimiento, la incorporación de la opción de ampliación de criterios, demostraría ser una decisión que salvaría mi vida. Me dotaron con sólo tres meses en la lista de espera. La llamada crítica del cirujano a las 2 de la mañana me hizo meterme de un salto en mi auto y dirigirme al hospital para un viaje de más de 2 horas. Ni siquiera les avise a mis padres hasta que ya estuve instalado en mi habitación del hospital en caso de que este evento desapareciera como si fuera una oportunidad no destinada para mí.

Con mis años de instrucción médica de cerca con el VIH, sentí que esto iba a ser facilísimo. TENÍA que conocer mis medicamentos para las cuestiones del VIH, y ya había estado tomando un par de grupos de medicamentos para el VIH, así como también unos cuantos medicamentos para el hígado para equilibrar la mezcla. Creo que antes de mi trasplante ya estaba tomando quince pastillas al día y empecé una hoja de cálculo para mantener un registro de mis medicamentos; mi lista hasta tenía el color y la forma de los medicamentos, así mi mamá podía rellenar el recipiente cuando yo no me encontrara bien para hacerlo... otra vez.

Pero tengo que admitir que el proceso de pre-trasplante en el New York Presbyterian fue muy particular. Nunca había tenido tan buena introducción a una cuestión médica. La cuestión educativa del VIH era para mí supervivencia más que otra cosa. La generación de mis padres siempre fue de la idea de que ellos harían lo que los médicos ordenaran y que tomarían cualquier pastilla que les recetaran. Y que hacer demasiadas preguntas o desafiar a sus médicos era justo lo que uno no hacía; en realidad eso estaba en contra de todo lo que les habían enseñado. Así que para ellos, el ver cómo estaba manejando esta cuestión del trasplante era muy nuevo, pero siempre sentí como si les estuviera enseñando a ellos también. Mi madre está ahora muerta, pero mi padre me ha nombrado su representante médico; así que pienso que él ha llegado a entender y a confiar en mi enfoque y conocimiento en algunas cuestiones médicas. Pienso que mi enfoque entusiasta y conocimiento médico sobre el VIH le dio a mi familia la apariencia de que yo tenía todo bajo control; mientras que por dentro yo estaba muy solo, asustado, desanimado porque aquí se me había lanzado otra complicación y yo ya estaba muy cansado como para soportar *otra enfermedad*. Por lo menos había empezado otra vez con terapia mental (además de Silvia). Verdaderamente necesitaba mantener mi mente sana. Con una perspectiva sobre todo el asunto del VIH, "muerte y agonía", enfermo y enfermedad, y perder a mi amante hace 10 años al VIH/SIDA, grrrr... aquí vamos de nuevo...

Durante todo el programa de pre-trasplante y la espera de la lista de espera, sentí que no estaba incluyendo a mi familia lo suficiente. El ver a otros en la reunión con su familia o con su pareja me hizo sentir realmente muy solo y a veces avergonzado. No pude tener a una persona constante conmigo durante la capacitación, y eso realmente era un problema para mí. El viaje al hospital era muy lejos para mis padres, y los horarios de mis hermanos no coincidían muy bien. Me sentí muy solo y, aunque cuando le pedía a alguien que asistiera, él o ella siempre venía, no era algo constante, y todavía me molesta hasta este día el no haber tenido a alguien conmigo en todas las sesiones para que ellos entendieran exactamente por qué y cómo es que soy quien soy hoy y me siento como me siento físicamente. Realmente

Continued on the next page

9

Continúa en la siguiente página

CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

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

PATIENT VOICES, CONTINUED

VOCES DE LOS PACIENTES (CONTINUACIÓN)

to what they say and I've even been doing a lot of my own research on what they are saying and a lot of what they are not saying (the most important thing I believe). By the way they all work in the medical field, like dermatology, urology, dentistry, internal medicine, hematology, hepatology, nutrition, colorectal surgery, general surgery, liver transplantation, infectious disease, podiatry, otolaryngology, physical therapy, and two very special friends who are physicians assistants. They pretty much keep me alive in times when I'm in danger from unknown issues and from times when I get myself in danger. I have the utmost respect for these two very amazing people.

I still have weeks and months where all I do is sit in doctor's offices. A simple morning appointment bleeds into a half or whole day sometimes. A small cough, ache or scrape turns into X-rays, CAT scans, sonograms or those multitudes of blood vials. Thank you to whoever chose to use butterfly needles for blood draws at NY Presbyterian; other medical institutions insist on using the seemingly barbaric needle in the plastic tube. When you have fifteen plus Vacutainer tubes to fill, the repeated jabs to the arm for each tube are not what I call pleasant.

I'm sure you know a few of the friends I've listed above. Make the best of their knowledge, and do your OWN thinking AND research on what they are saying – the more you listen and learn, the better they'll be able to communicate to you and, most importantly, you will be taking on the most important task, to understand and learn about your own body and the future of how your body will survive this sometimes arduous task of staying alive.

The drugs that are prescribed are all pretty much in my head but I still have my Excel Spreadsheet with more information on it now because I have about sixteen prescribers to keep inline and about forty pills a day. And when a new Doctor comes into the picture and they assume they understand your predicament; DON'T assume they do!! Make sure YOU inform them of all of your idiosyncrasies and pill interactions and make sure they understand. Don't take any new medications without clearing them with the Transplant Team or else you will wind up with conflicts that can cause Dangerous Deadly issues to arise—but that's another story...

Undetectable **HIV and HBV** and the 4th anniversary of my Liver Transplant will be in September 2008. I'm just trying to keep my life in balance.



siento que es importante tener a alguien que esté con uno durante todo ese proceso de aprendizaje. Menos mal que estuve prácticamente saludable antes de entrar en el proceso de trasplante y salí prácticamente bien al final. De lo contrario, no estaría para nada bien ahora.....

Después de pasar nueve días en el hospital recuperándome, ahora tengo alrededor de dieciséis nuevos amigos (o más algunas veces) muy cercanos. Ellos son muy inteligentes y eso se me está pegando. He estado escuchando lo que dicen y he estado investigando mucho por mi cuenta sobre lo que dicen y mucho de lo que no dicen (lo que creo que es lo más importante). Por cierto, todos ellos trabajan en el campo de la salud, como

dermatología, urología, odontología, medicina interna, hematología, hepatología, nutrición, cirugía colorrectal, cirugía general, trasplante de hígado, enfermedades infecciosas, podología, otolaringología, fisioterapia y dos amigos muy especiales que son asociados médicos. Ellos prácticamente me mantienen con vida en situaciones en las que estoy en peligro por cuestiones desconocidas y en situaciones cuando yo me pongo a mí mismo en peligro. Tengo un gran respeto por estas dos personas verdaderamente increíbles.

Todavía tengo semanas y meses en los que lo único que hago es pasarme el tiempo en el consultorio médico. Una simple cita por la mañana se extiende a un medio día o hasta un día completo algunas veces. Una pequeña tos, dolor o raspadura se convierte en radiografías, tomografías, sonogramas o en esas cantidades grandes de frasquitos de sangre. Le doy las gracias a quien haya elegido usar agujas de mariposa para las extracciones de sangre en el NY Presbyterian; otras instituciones médicas insisten en usar las agujas en el tubo de plástico de apariencia brutal. Cuando tienes quince o un poco más de tubos Vacutainer que llenar, los pinchazos constantes al brazo para cada tubo no son lo que yo llamaría placentero.

Estoy seguro de que conoce a unos cuantos de los amigos que indiqué anteriormente. Haga el mejor uso del conocimiento de ellos y piense por SÍ MISMO E investigue sobre lo que ellos dicen, mientras más escuche y aprenda, mejor podrán comunicarse con usted pero, usted estará a cargo de la tarea más importante, entender y aprender sobre su propio cuerpo y el futuro de cómo sobrevivirá su cuerpo esta tarea, a veces tarea dura de mantenerse con vida.

Prácticamente tengo casi todos los medicamentos prescritos en mi cabeza pero sigo teniendo mi hoja de cálculo en Excel con más información en ella ahora porque tengo aproximadamente dieciséis médicos que me recetan así que tengo que mantenerlos bajo control y alrededor de cuarenta pastillas al día. Y cuando un médico nuevo entra en acción y él o ella supone entender su dificultad, NO suponga que lo hace. Asegúrese de que USTED les informa de todas sus peculiaridades y de las reacciones de medicamentos y de que él o ella lo entienda. No tome medicamentos nuevos sin la autorización del equipo de trasplante o si no acabará con conflictos que pueden causar que surjan cuestiones peligrosas y mortales, pero esa es otra historia...

El **VIH y VHB** no detectables y el 4º aniversario de mi trasplante de hígado serán en septiembre de 2008. Estoy tratando simplemente de mantener mi vida en equilibrio.

SILVIA'S CORNER

SILVIA'S CORNER

EL RINCÓN DE SILVIA



The Impact of Liver Disease on Sleep El impacto de la hepatitis en el sueño

Silvia Hafliger, MD

Sleep is essential for survival. Sleep helps with physical restoration, it is important in glucose metabolism and insulin resistance (less sleep leads to impaired control over blood sugar and more weight gain in the abdominal girth). Sleep regulates mood, cognitive functions such as attention, decision making, and vigilance. Less sleep impairs learning and integration of new experiences. Sleep plays a role in immune function with less sleep associated with increased risk of cardiovascular disease. These are just a few facts about the importance of sleep in maintaining good physical and mental health.

Sleep is highly regulated; there are distinct periods of wakefulness and sleepiness in a 24 hour period. This circadian rhythm is set by nerve structures deep in the brain stem. These pacemaker cells are sensitive to changes of chemicals in the brain. When there is an increase in ammonia and other neurotoxic substances, as seen in cirrhosis, the rhythm of sleep is quickly affected. Patients with liver disease notice a reversal of their normal sleep cycle. Instead of falling asleep and becoming tired in the evening time, they become more awake, and a good night's rest evades them. In the afternoon or morning hours the brain cells call for sleep, hence patients with liver disease nod off and have an incredible need for a nap during the daytime. Essentially the liver's impaired ability to detoxify ammonia, which is generated in the intestine by bacteria that break down protein and other nitrous substances, leads to alteration in the sleep wake cycle. The altered sleep is a symptom of hepatic encephalopathy.

The first step in getting help with your sleep difficulties is to let your doctor know. A simple first remedy to address the insomnia may be to start Lactulose or Rifaximin. Both Lactulose and the antibiotic Rifaximin help eliminate ammonia. Traditional sleep medications such as Ambien, Sonata, Lunesta, and Temazepam should be avoided in patients with cirrhosis, as these medications worsen the encephalopathy. These medications don't harm the liver but the sedating effects are debilitating on the brain. Patients who have taken Ambien may notice more memory problems, balance difficulty and slurred speech the next morning. There are no simple "good" sleeping pills to take. There are two medica-

Dormir es fundamental para sobrevivir. Dormir ayuda a la restauración física, es importante para el metabolismo de la glucosa y la resistencia a la insulina (dormir menos afecta el control de la glucemia y provoca el aumento de peso en el contorno abdominal). Dormir regula el humor, las funciones cognitivas tales como la atención, la toma de decisiones y el estar alerta. Dormir menos afecta el aprendizaje y la integración de experiencias nuevas. Dormir desempeña un papel en la función inmunitaria, dormir menos se asocia con el incremento de riesgo de enfermedades cardiovasculares. Éstos son sólo algunos hechos sobre la importancia del sueño en el mantenimiento de una buena salud física y mental.

El sueño es sumamente regulado; hay períodos distintos de estado de vigilia y de somnolencia en un período de 24 horas. Este ritmo circadiano es establecido por estructuras nerviosas profundas en el tronco encefálico. Estas células marcapasos son sensibles a los cambios químicos en el cerebro. Cuando hay un aumento de amoníaco y otras sustancias neurotóxicas, como se ve en la cirrosis, el ritmo del sueño se ve afectado rápidamente. Los pacientes con hepatopatía notan que su ciclo normal de sueño se invierte. En lugar de quedarse dormidos y sentirse cansados en la noche, se sienten más despiertos y no pueden lograr un buen descanso nocturno. En horas por la tarde o por la mañana las células del cerebro piden dormir, por lo tanto los pacientes con hepatopatía se quedan dormidos y tienen una necesidad increíble de tomar una siesta durante el día. Prácticamente la habilidad dañada del hígado para eliminar la toxicidad del amoníaco, que se genera en el intestino por bacterias que degradan la proteína y otras sustancias nitrosas, resulta en una alteración en el ciclo de dormir y despertar. El sueño afectado es un síntoma de la encefalopatía hepática.

El primer paso para obtener ayuda con sus problemas para dormir es informarle a su médico. Un primer remedio simple para tratar el insomnio puede ser empezar a tomar lactulosa o rifaximina. Tanto la lactulosa como el antibiótico rifaximina ayudan a eliminar el amoníaco. Los pacientes con cirrosis deben evitar los medicamentos tradicionales para el sueño tales como Ambien®, Sonata®, Lunesta® y temazepam, porque estos medicamentos empeoran la encefalopatía. Estos medicamentos no dañan el hígado pero los efectos de los sedantes son debilitadores para el cerebro. Los pacientes que han tomado Ambien® pueden presentar más problemas de memoria, tener dificultad para mantener el equilibrio y pronunciación inarticulada en la mañana siguiente. No hay pastillas sencillas para dormir que sean "buenas". Hay dos medicamentos, no pastillas para dormir, que algunas veces son capaces de engañar al cerebro y hacer que sienta sueño, tal como la trazadona o Seroquel®.

Continued on the next page

Continúa en la siguiente página

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

tions, not sleeping pills, that are sometimes able to trick the brain into becoming sleepy such as Trazadone or Seroquel. Trazadone is an older antidepressant and Seroquel is a medication to control mania.

Insomnia is also a problem after a liver transplant but the cause is different. Most immunosuppression medications, particularly Neoral, Prograf and Prednisone, interrupt sleep. After transplant, your brain may be too stimulated by these medications. The good news is that after a liver transplant traditional sleep medications may work again. So you may be able to use medications such as Temazepam, Clonazepam, and Ambien etc. There is now less of a danger to worsen memory or balance the next day.

There are some behavioral treatments to help with sleep that you may try before or after liver transplant:

1. Establish a regular wake time every day regardless of the prior night's sleep duration. This means getting up the same time every day even if you have only slept a few hours.
2. Limit time in bed to actual sleep. Don't eat, work or watch television in bed.
3. Don't stay in bed awake for more than 20 minutes otherwise you will become frustrated. Get up and go to the living room, read, or walk.
4. Establish a regular aerobic exercise routine. Exercise improves sleep depth and promotes a regular daily schedule.
5. Avoid caffeine.
6. Foods which have (and have not!) assisted in sleep:
 - Non-fat popcorn (increases serotonin)
 - Oatmeal with sliced bananas and walnut or cherry juice (rich in sleep hormone melatonin)
 - Handful of sesame seeds (rich in tryptophan a sleep-inducing protein)
 - Drinking a glass of milk has shown not to be helpful.

I wish you all a good night's rest! Remember, before transplant, don't use traditional sleep medications as these will make your hepatic encephalopathy worse.



La trazadona es un antidepresivo más viejo, y Seroquel® es un medicamento para controlar la manía.

El insomnio también es un problema después de un trasplante de hígado pero la causa es diferente. La mayoría de los medicamentos inmunosupresores, especialmente Neoral®, Prograf® y prednisona, interrumpen el sueño. Después de un trasplante, su cerebro puede estar demasiado estimulado por estos medicamentos. La buena noticia es que después de un trasplante de hígado los medicamentos para dormir tradicionales pueden volver a funcionar. Así que usted podría tener la oportunidad de usar medicamentos como temazepam, clonazepam y Ambien®, etc. Ahora hay un menor peligro de un empeoramiento de la memoria o del equilibrio al día siguiente.

Hay algunos tratamientos del comportamiento para ayudar con el sueño que usted puede probar antes o después de un trasplante de hígado:

2. Establezca una hora habitual para despertarse cada día independientemente de la duración del sueño de la noche anterior. Esto significa levantarse a la misma hora cada día incluso si usted sólo durmió por pocas horas.
3. Limite el tiempo que pasa en su cama sólo para dormir. No coma, trabaje o vea televisión en la cama.
4. No se quede despierto en la cama por más de 20 minutos, de lo contrario se frustrará. Levántese y vaya a la sala, lea o camine.
5. Establezca una rutina habitual de ejercicio aeróbico. El ejercicio mejora la profundidad del sueño y fomenta un horario habitual diario.
6. Evite la cafeína.
7. Algunos alimentos que ayudan y que no ayudan a estimular el sueño:
 - Palomitas de maíz sin grasa (aumenta la serotonina)
 - Avena con rebanadas de banana y nuez o jugo de cereza (rico en la hormona del sueño, melatonina)
 - Un puñado de semillas de ajonjolí (ricas en triptófano, una proteína que provoca sueño).
 - Se ha demostrado que beber un vaso de leche no ayuda.

¡Les deseo a todos una buena noche de descanso! Recuerden, antes de un trasplante, no usen medicamentos tradicionales para el sueño ya que éstos empeorarán su encefalopatía hepática.





Welcome summertime!
¡Bienvenido verano!

Kara Ventura, DrNP

PEDIATRICS PEDIATRÍA

As you venture out to enjoy summer activities we have a few reminders for you.

Wear sunscreen. There is an increased risk of skin cancer in transplant patients. Children playing in the sun sweat requiring frequent reapplication of sunscreen. Also remember to use water-proof sunscreen on the kids as they jump in and out of the pool. Usual recommendation for reapplying sunscreen while swimming is every three hours.

Hand washing. Children and teens will be participating in many outdoor activities. Hand washing is the single most effective way to prevent the spread of bacteria and virus. Remind your children to use soap, water and lots of friction! Help prevent summer colds from ruining outdoor fun.

Hydration. The hot sun often brings perspiration. Provide your children with enough liquids through the day to prevent dehydration. Soda and high sugar drinks are not the best way to rehydrate in the sun.

Swimming. Oceans and pools are a great way to cool off and maintain exercise over the summer. Generally lakes are safe to swim in but we recommend staying away from ponds. If you are unsure about the safety of the water, don't take the plunge. Please mind the rules of the swimming location of choice paying close attention to diving restrictions. If your child cannot swim, please make sure they are never left unattended near a body of water.

Summer Camp. We love to hear stories from summer camp. Remember to fill your child's medication so they have enough while they are away. Often the camp requires medical forms to be completed. Be vigilant about the forms being submitted with correct medication schedule and doses. We wouldn't want anyone missing out on late night camp fire tales because of forms being incomplete or medication being unavailable.

Insect repellent. Before your kids take off for a hike, spray them with insect repellent. There are numerous products available now without DEET. There are also products that are both insect repellent and sunscreen in one. If you are in an area with known deer ticks have your children wear long pants and sleeves. Always check the skin for tick bites.

Outdoor safety. Nice weather and ingenious ideas often go hand and hand. If the ingenuity includes bike tricks and skateboard contests, please remind your children to wear their helmets. Also children need to be observant about playing ball in the street or chasing after uncaught long passes. Motor vehicles may not see small children darting out between cars. Whether playing sports with a formal league or in the local park, children should be taught to be mind rules and play without high risk behavior. We need to protect kids from broken bones or serious injury from accidents.

By keeping these tips and guidelines in mind, we hope the summer brings lots of fun!

Tenemos algunos recordatorios para usted ahora que empezará a salir a disfrutar de las actividades de verano.

Use protector solar. Hay un riesgo elevado en los pacientes de trasplantes de contraer cáncer de la piel. Los niños que juegan en el sol sudan y necesitan que se les vuelva a aplicar protector solar con frecuencia. También recuerde usar protector solar resistente al agua en los niños pues ellos entran y salen de la piscina constantemente. Una recomendación habitual para volver a aplicar el protector solar mientras se nada es hacerlo cada tres horas.

Lávese las manos. Los niños y los adolescentes participarán en muchas actividades al aire libre. Lavarse las manos es la forma más eficaz de prevenir la propagación de bacterias y de virus. Recuérdeles a sus hijos que deben usar agua, jabón y mucha fricción. Ayude a prevenir que los resfriados en el verano arruinen su diversión al aire libre.

Hidratación. El sol caluroso a menudo provoca transpiración. Proporcione suficientes líquidos a sus hijos a través del día para prevenir la deshidratación. Los refrescos (sodas) y las bebidas con altos niveles de azúcar no son la mejor forma de rehidratarse en el sol.

Natación. Los océanos y las piscinas son una forma excelente de refrescarse y hacer ejercicio durante el verano. Por lo general es seguro nadar en los lagos pero recomendamos mantenerse lejos de las lagunas. Si no está seguro sobre la seguridad del agua, no se meta al agua. Siga las reglas del lugar de su preferencia para nadar prestando mucha atención a las restricciones de clavados. Si su hijo no sabe nadar, asegúrese de nunca dejarlo solo cerca de una superficie de agua.

Campamentos de verano. Nos encanta escuchar historias sobre campamentos de verano. No se olvide de que se surtan los medicamentos de su hijo para que tenga suficientes mientras esté lejos. Con frecuencia, el campamento requiere que se llenen formularios médicos. Esté pendiente de que se manden los formularios con el horario y las dosis correctas de medicamentos. No quisiéramos que alguien faltara por la noche a escuchar las historias en la fogata debido a formularios incompletos o falta de medicamentos.

Repelente de insectos. Antes de que sus hijos se vayan a una caminata de excursión, aplíqueles repelente de insectos. Ahora hay una gran variedad de productos disponibles sin DEET (N,N, dietil-m-toluamida). También existen productos que son tanto repelentes de insectos como protector solar en uno solo. Si se encuentra en una zona donde se sabe que hay garrapatas del venado, haga que sus hijos usen pantalones y mangas largas. Revise siempre la piel para buscar picaduras de garrapatas.

Seguridad al aire libre. Un buen clima y las ideas ingeniosas a menudo van de la mano. Si la idea ingeniosa incluye trucos en bicicleta y concursos en patinetas, recuérdelos a sus hijos que se pongan sus cascos. También los niños deben ser observadores cuando jueguen pelota en la calle o corran para atrapar pases largos. Puede que los conductores de vehículos no vean a los niños pequeños salir de entre los autos. Ya sea que practiquen deportes con una liga formal o en el parque local, se debe enseñar a los niños a tener presentes las reglas y a jugar sin un comportamiento de alto riesgo. Necesitamos proteger a los niños de huesos rotos o heridas graves causadas por accidentes.

Siguiendo estos consejos y pautas, ¡esperamos que el verano traiga mucha diversión!

EDUCATIONAL WORKSHOPS

TALLERES EDUCATIVOS

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

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

The Irving Cancer Research Center

1130 St. Nicholas Avenue @ 167th (entre las calles St. Nicholas y 167th)

First Floor, Conference Room 114 (Primer Piso, Sala 114)

****PLEASE NOTE JULY 31ST LOCATION (NOTE POR FAVOR 31 DE JULIO)****

- July 10th:** **PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT**
Meet transplant recipients, donors and caregivers.
- 10 de julio** **HISTORIAS DE TRANSPLANTES DE LOS PACIENTES**
Reúnase con receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.
- July 17th:** **LIVER TRANSPLANTATION SURGERY: DECEASED VS. LIVING RELATED DONATION**
17 de julio **CIRUGÍA PARA TRANSPLANTE DE HÍGADO: DONACIÓN PROVENIENTE DE UN DONANTE FALLECIDO EN COMPARACIÓN CON UN PACIENTE VIVO**
Speaker: Michael Goldstein, MD, Transplant Surgeon
Orador: Michael Goldstein, MD, Cirujano de trasplantes
- July 24th:** **AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA:**
24 de julio **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: Robert Brown, MD, Transplant Hepatologist and Chief of CLDT
Orador: Robert Brown, MD, Hepatólogo especialista en trasplantes
- July 31st:** **TOUR OF THE OPERATING ROOM AND 7HS – THIS GROUP WILL MEET AT MILSTEIN HOSPITAL**
31 de julio **177 FORT WASHINGTON, 7 HUDSON SOUTH- RM 213**
VISITA A LA SALA DE OPERACIONES Y 7HS – ESTE GRUPO ENCONTRARA EN el HOSPITAL de
MILSTEIN 177 FUERTE WASHINGTON, 7 HUDSON AL SUR, SALA 7- 213
Facilitated by Psychosocial Team and OR nurses. (Facilitado por el equipo psicossocial o enfermería).
- Aug. 7th:** **PAIN, ANXIETY AND LIVER DISEASE**
7 de agosto **DOLOR, ANSIEDAD Y HEPATOPATÍA**
Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist
Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes
- Aug. 14th:** **IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS**
14 de agosto **MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS**
Speaker: Stacey Balducci, PharmD, Transplant Pharmacist
Oradora: Stacey Balducci, PharmD, Farmacéutica especializada en trasplantes
- Aug. 21st:** **THE PEDIATRIC EXPERIENCE: LIVER AND SMALL BOWEL TRANSPLANT**
21 de agosto **LA EXPERIENCIA PEDIÁTRICA: TRASPLANTE DEL HÍGADO Y DEL INTESTINO DELGADO**
Speaker: Kara Ventura, DrNP, Pediatric Transplant Nurse Practitioner
Oradora: Kara Ventura, DrNP, Enfermera practicante de pediatría de trasplante
- Aug. 28th:** **OPEN FORUM (FORO ABIERTO)**
28 de agosto *Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicossocial).*

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 your social worker (o su trabajadora social)

TRANSPLANT SUPPORT GROUPS

TRANSPLANT SUPPORT GROUPS GRUPOS DE APOYO PARA TRANSPLANTES

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

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):
June 5th and 19th 5 y 19 de junio
July 17th 17 de julio
August 7th and 21st 7 y 21 de agosto
September 4th and 18th 4 y 18 de septiembre
October 2nd and 16th 2 y 16 de octubre

Facilita- Silvia Hafliger, MD
tors/Facilitadores: 212-342-2787, sh460@columbia.edu

CAREGIVERS
PERSONAS QUE BRINDAN CUIDADOS

New York-Presbyterian Hospital
Weill Greenberg Center
Patient Resource Center
1305 York Ave, 2nd floor (Patient Conference Room/
(Sala de conferencias del paciente)
New York, NY 10021
4:30-5:30pm
First and third Tuesday of every month,
(El primer y tercer martes de cada mes):
beginning August 19, 2008 /a partir del 19 de agosto de 2008
See schedule below.(Vea el horario abajo.)
For more information or to sign up for the group, please contact either:
/Para más información o para inscribirse en el grupo:
Annamarie Sorrentino, LMSW
(Cornell Liver Transplant Social Worker/ Trabajadora social de tras-
plante del hígado de Cornell)
212.746.3159 , ans9063@nyp.org
Sara Zarbo, LMSW (Cornell Kidney Transplant Social Wor-
ker/Trabajadora social de trasplante del riñón de Cornell)
212.746.3218 , saz9007@nyp.org

POST-LIVER TRANSPLANT SUPPORT GROUP

:: MISSION STATEMENT::

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

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

GRUPO DE APOYO PARA POSTRASPLANTES DE HÍGADO

:: NUESTRA MISIÓN:

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

CAREGIVERS' SCHEDULE

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

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

Tues., August 19, 2008	Introduction to Caregiving
Martes., 19 de agosto de 2008	Introducción a la Prestación de Cuidados
Tues., September 2, 2008	Balancing Demands and Resources
Martes., 2 de septiembre de 2008	Cómo Equilibrar Las Exigencias y los Recursos
Tues., September 16, 2008	Shifting Family Roles and Responsibilities
Martes., 16 de sept. de 2008	Cambio de las Funciones y las Responsabilidades Familiares durante el Proceso de Trasplante
Tues., September 30, 2008	Determining the Effects of Illness on Family and Communication Patterns
Martes., 30 de sept.de 2008	Cómo Determinar los Efectos de la Enfermedad en los Patrones de Comunicación Familiar
Tues., October 7, 2008	Recognizing the Signs & Symptoms of Stress
Martes., 7 de octubre de 2008	Cómo Reconocer las Señales y los Síntomas del Estrés
Tues., October 21, 2008	Managing Stress Differently, Drawing Together the Group Experience
Martes., 21 de octubre de 2008	Cómo Manejar el Estrés de diferente manera, aprovechando la Experiencia del Grupo



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

LOCAL AND NATIONAL RESOURCES RECURSOS LOCALES Y NACIONALES

NATIONAL (NACIONALES)

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

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

GRUPOS DE APOYO DE LA ZONA

Englewood, NJ (Hepatitis)*

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

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

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

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

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (PBC)*

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

NYC – (Cáncer de hígado)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

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

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

NYC - Manhattan (PBC)*

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

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

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

Transplant Recipients International Organization o TRIO (Organiza- ción Internacional de Receptores de Transplantes) – Manhattan*

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

TRIO – Long Island*

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

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

Se reúne el tercer miércoles de cada mes, a las 7 p.m. en:
Mt. Pleasant Community Center
125 Lozza Drive Valhalla, NY
Reuniones en el 2008: 17 de septiembre, 12 de octubre, y 19 de noviem-
bre. El partido de vacaciones el 15 de diciembre.
Teléfono: (914) 576-6617 o correo electrónico: tso97@optonline.com.

CT – Grupo de apoyo para cónyuges que prestan cuidados*

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

Grupo de apoyo para la enfermedad de Wilsons*

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

**No es patrocinado por la American Liver Foundation*



AREA SUPPORT GROUPS

Englewood, NJ (Hepatitis)*

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

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

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

Long Island (Hepatitis C Courage Group)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (PBC)*

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

NYC – (Liver Cancer)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

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

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

NYC - Manhattan (PBC)*

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

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

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

Transplant Recipients International Organization (TRIO) – Manhattan*

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

TRIO – Long Island*

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

Transplant Support Organization (TSO) –Westchester County

Third Wednesday of every month, 7pm at:
Mt. Pleasant Community Center
125 Lozza Drive Valhalla, NY
2008 Meetings: No meetings during July or August, Sep 17, Oct 12, Nov 19, December– no meeting – holiday party on Dec 15.
Phone: 914-576-6617 or tso97@optonline.com.

CT – Spousal Caregiver Support Group*

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

Wilson's Disease Support Group*

Phone: 203-961-9993, Contact Lenore Sillery

**Not sponsored by the American Liver Foundation.*

