

# New York-Presbyterian The University Hospitals of Columbia and Cornell LIVER CONNECTION

Volume VII, Issue 4  
Volumen VII, número 4

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

Winter 2008  
Invierno de 2008

## Inside This Issue

- 2 Transplant News /Noticias de trasplantes
- 9 Patient Voices/Vocas de los pacientes – John Rice,  
Jose & Debra Viteri
- 13 Silvia's Corner/El rincón de Silvia – Silvia Hafziger, MD
- 15 Pediatrics/Pediatría, Kara Ventura, DrNP
- 16 Educational Workshops  
Talleres educativos
- 17 Post-Transplant Support Group, Caregivers Forum  
Grupo de apoyo post-trasplante, Foro de las personas que  
brindan cuidados
- 18 Local and National Resources / Recursos locales y nacionales  
Caregiver Resources / Recursos para las personas que brin-  
dan cuidados
- 19 Grupos de apoyo de la zona/ 20 Area Support Groups

## From The Editor

Happy New Year!

New Resources:

- I recently came across a great caregiver's resource that is designed to assist the caregiver who is not always at home with the person who needs the care. It can help assist with medication and appointment reminders as well as general safety reminders such as remembering to turn off the stove or lock the doors. While it is a little pricey and can't replace a live person, it may be a good investment for the caregiver who must work, travel or who lives outside of the home. It works like a telephone answering machine and will give timed recording reminders. If the yellow button on the machine isn't pushed, you will receive a call that the meds were missed. It is sold through the website [www.safetyandwellness.com](http://www.safetyandwellness.com).
- The UNOS Patient Website is now available in Spanish! You can access it by going to <http://www.trasplantesyvida.org/>. This is a great site full of valuable information for patients who are waiting for a transplant as well as for those who have already received one.

Noticias:

- Hace poco tiempo me encontré con un magnífico recurso para las personas que brindan cuidados diseñado para ayudar a aquellos que no siempre se encuentran en casa acompañando a la persona que necesita los cuidados. Puede ser ayudar con recordatorios de medicamentos y citas, así como con recordatorios generales de seguridad como acordarse de apagar la estufa o de *asegurar las puertas*. Aunque es un poco costoso, puede ser una buena inversión para la persona que brinda los cuidados que tiene que salir a trabajar, viajar o que vive fuera de la casa. Funciona como un contestador telefónico y da recordatorios grabados programados. Si no se presiona el botón amarillo de la máquina usted recibirá una llamada que le dirá que se omitieron las medicinas. Se



Celebrating over 1000 Liver Transplants!

The 1000<sup>th</sup> Transplant Baby



1000 Origami Cranes  
made by the Liver Team



puede conseguir en la página de internet [www.safetyandwellness.com](http://www.safetyandwellness.com).

- ¡La página de internet UNOS para los paciente está ahora disponible en español! Usted puede acceder a ella en <http://www.trasplantesyvida.org/>. Es un estupendo sitio lleno de información valiosa para los pacientes que están en lista de espera para un trasplante así como para las personas que ya han recibido el trasplante.

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

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

CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

COLUMBIA UNIVERSITY MEDICAL CENTER ♦ 622 WEST 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

# CELEBRATING 1000 TRANSPLANTS! CELEBRATING 1000 TRANSPLANTS!



On December 15<sup>th</sup>, we combined our annual post-transplant holiday reception with the celebration of our 1000<sup>th</sup> liver transplant at the Malcolm X and Dr. Betty Shabazz Memorial, Educational and Cultural Center in Washington Heights. The Hospital celebrated this milestone with more than 200 liver transplant recipients, donors and their families. Dr. Pardes, President and CEO of NYPH, congratulated “the more than 1,000 patients who received liver transplants at NewYork-Presbyterian. It is a powerful testament to the success of our liver transplantation program that 10 years later, our first liver-transplant recipient has grown up and enjoys an active and healthful life,” referring to our first liver transplant patient, now 11 years old, who was transplanted with an organ donated by her father on the day of her first birthday, Jan. 20, 1998.

There were a panel of speakers joining Dr. Pardes, including, CLDT program pioneers Drs. Emond and Brown, Dianne LaPointe-Rudow, DrNP, liver transplant recipients Regina Williams and Jose Viteri, living liver donor, Debra Viteri, and recognition of our 1000<sup>th</sup> transplant recipient, Jurnee Swan. It was a festive and emotional day for staff and recipients as we reminisced about the past 1000<sup>th</sup> transplants, past 10 years and looked ahead to the future.

Congratulations to everyone for all their hard work in contributing to the program’s success. To all our patients, thank you!

El 15 de diciembre combinamos nuestro festejo anual para trasplantados con la celebración de nuestro trasplante de hígado N° 1000 en el Malcolm X and Dr. Betty Shabazz Memorial, Educational and Cultural Center, ubicado en Washington Heights. El hospital celebró este importante acontecimiento con más de 200 donantes de hígado, trasplantados y sus familias. El Dr. Pardes, presidente y CEO del NYPH, felicitó a “los más de 1,000 pacientes que recibieron trasplantes de hígado en el hospital NewYork-Presbyterian. Es un testimonio impactante para el éxito de nuestro programa de trasplantes hepáticos que al cabo de 10 años, nuestro primer paciente trasplantado haya crecido y disfrute una vida activa y saludable”, dijo en referencia a nuestro primer receptor de un trasplante de hígado, una niña que ahora tiene 11 años de edad y recibió el trasplante de un órgano donado por su padre el día que cumplió su primer año, el 20 de enero de 1998.

Había un panel de oradores que se unieron al Dr. Pardes, entre los que se encontraban pioneros del programa CLDT como el Dr. Emond y el Dr. Brown, la doctora en enfermería Dianne LaPointe-Rudow, trasplantados de hígado como Regina Williams y José Viteri, la donante de órgano vivo, Debra Viteri, y la persona que recibió nuestro trasplante N° 1000, Jurnee Swan. Fue un día emotivo y de júbilo para el personal y los trasplantados ya que recordamos los 1000 trasplantes realizados, los últimos 10 años y los avances del programa.

Felicitaciones a todos por su ardua labor y contribución con el éxito del programa. A todos nuestros pacientes, ¡gracias!



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

## Marathon Reflections

Silvia Hafliger, MD

Gratitude is the word that best describes my experience running the NYC marathon for the first time. Gratitude for all the thousands of volunteers and spectators who made this race and dream possible for 38,000 people from all over the world. Gratitude to the volunteers who were handing out water, physical therapists mending sore muscles, medical staff who picked up the drained and worn out runners and cared for them and to the New York Road Runners' staff who pulled off an incredible organizational task to bring 38,000 runners, with different running abilities, safely to Manhattan.

Gratitude to all the spectators lining the streets for hours handing out food, tissue papers and encouragement. Gratitude to all the firefighters who stood watching, standing on their trucks at every major intersection along the route, giving us all a sense of safety and pride.

The atmosphere was one of celebration, hope and joy. Different sounds of music lined the way and spurred us on. The gospel choir in Brooklyn standing outside their church in their purple robes, the two bagpipers walking slowly across the Willis Avenue Bridge and the eight female Japanese drummers at the entrance to the Bronx are sounds and images I will never forget. Gratitude for my body that, despite being a new runner and a little older, did not fall apart. I demanded a lot of my feet, my knees and mind and they adapted. With practice, determination and a dream we can all become marathon runners. Our bodies have infinite abilities.

Unfortunately, not all dreams become fulfilled. Working as a transplant psychiatrist, I am extremely grateful to the family of one marathoner who died at the end of the race but whose family in their greatest hour of grief offered to donate his organs. They gave the ultimate gift to New York City.

Thank you to all and see you next year at the race!

## Reflexiones sobre la maratón

Silvia Hafliger, MD

Gratitud es la palabra que mejor describe mi experiencia de haber corrido la maratón de Nueva York por primera vez. Gratitud hacia todos los miles de voluntarios y espectadores que hicieron realidad la carrera y este sueño para 38.000 personas de todo el mundo. Voluntarios que entregaban agua, fisioterapeutas que arreglaban los músculos doloridos, personal médico que acogió y cuidó a los corredores agotados y la gente de New York Road Runners que se hizo cargo de la titánica tarea de organización que supone llevar a 38.000 participantes con diferentes capacidades sin problemas por Manhattan.

Gratitud hacia los espectadores que se volcaron a las calles durante horas entregando comida, pañuelos de papel y aliento. Gratitud hacia los bomberos que montaron guardia sobre sus camiones en las principales intersecciones a lo largo de la ruta, transmitiéndonos una sensación de seguridad y orgullo.

La atmósfera fue de celebración, esperanza y alegría. Diferentes tipos de música animaron la vía y nos impulsaron a seguir. El coro de música negra espiritual de Brooklyn formado fuera de su templo con sus túnicas púrpura, los dos gaiteros que marchaban lentamente a través del Willis Avenue Bridge y las ocho percusionistas japonesas a la entrada del Bronx son sonidos e imágenes que jamás se borrarán de mi memoria.

Gratitud hacia mi cuerpo que, pese a ser novato en esto de las carreras y un poco entrado en años, no me falló. Les exigí muchísimo a mis pies, rodillas y mente, y me respondieron. Con práctica, determinación y un sueño todos podemos ser corredores de larga distancia. Las capacidades de nuestro cuerpo son infinitas. Por desgracia, no todos los sueños se vuelven realidad. Por mi trabajo como psiquiatra de trasplantes, va mi enorme gratitud hacia la familia de un corredor que falleció al final de la carrera y cuya familia, en su hora de mayor dolor, ofreció donar sus órganos. El regalo más importante que haya recibido la ciudad de Nueva York.

¡Gracias a todos y nos vemos el año entrante en la maratón!

## Mentoring Program

We are in the process of initiating a mentoring program at CLDT. The mentoring program will match up transplant recipients with patients who are listed and waiting for transplant. If you are interested in becoming a mentor, you should have already celebrated your second year transplant anniversary or have one fast approaching. Please contact me either by email ([aim9003@nyp.org](mailto:aim9003@nyp.org)) or phone (212-305-1884) if you are interested. More information to follow in the upcoming months.

## Programa de Mentores

Estamos en proceso de formar un programa de mentores en CLDT. El programa de mentores servirá de vínculo entre pacientes trasplantados y pacientes en lista de espera para recibir un trasplante. Si usted está interesado en hacerse mentor, tiene que haber celebrado ya el segundo año de su trasplante o estar muy próximo a celebrarlo. Si está interesado, comuníquese conmigo ya sea por correo electrónico ([aim9003@nyp.org](mailto:aim9003@nyp.org)) o por teléfono (212-305-1884). En los próximos meses se proporcionará más información.

## TRANSPLANT NEWS, continued

## NOTICIAS DE TRANSPLANTE (continuación)

**The Nuts and Bolts of Caregiving**

*"One person caring about another represents life's greatest value" -  
Jim Rohn*

The success of a liver transplant depends upon the relationship between the patient, the caregiver(s) and the clinical team. This relationship is critical to the potential recipient's survival since there will be many times during the pre and/or post-transplant process that a patient will be unable to care for his or herself. As a result, we demand a lot from our caregivers. This can be a very big and overwhelming responsibility at times and, often, caregivers say they don't even know where to begin in organizing and preparing for a transplant. Hopefully, these tips will help in moving forward!

- Advance Directives and Power of Attorney - Make sure the person you are caring for has a health care proxy. As Dr. Hafliger wrote about in our last newsletter, each patient needs to have a health care proxy completed as soon as possible. This health care proxy will allow the patient to choose a primary and substitute person to make *medical* decisions if the patient is unable to make them himself.
- Power of Attorney – A Power of Attorney (POA) is a document that allows you to appoint a person or organization to handle your affairs while you're unavailable or unable to do so. A *general* POA allows the person you choose, or your agent, the ability to act on your behalf in a variety of situations if you are unable to yourself. A general POA will allow your agent to handle banking transactions, file tax returns or handle federal benefits. A caregiver should be able to know how and what bills to pay when the patient is sick. In most circumstances, patients are able to make decisions for themselves, however, transplant requires you to plan for the unexpected and, unfortunately, medical or surgical complications may leave you unable to pay your rent yourself or deposit your disability check for a limited or extended period of time.
- Know who to contact if there is a problem! All caregivers should have a list of the patient's healthcare providers. You should know the numbers for the primary care physician, the main number for the liver transplant center as well as the names of the hepatologist and nurse practitioner. It is important to also know the role of each provider so you know who to call for what.
- Medication List – Each patient should carry a medication list and each caregiver should either have their own copy of the list or easy access to it. The medication list should include names of medications, dosages, indications for medication and name of prescriber.
- Transportation – How is the patient going to get to the Center for medical appointments before and after the transplant? Who will bring the patient to the hospital when the patient receives a call that a liver is available? PLEASE do not rely on an ambulette or Access-A-Ride as your only means of transportation to the hospital. These services require notice that you may not have. We recommend that each patient save and put aside enough money to at least be able to take a taxi or car service to the hospital in the event of an emergency that does not require an ambulance.
- Insurance – To be eligible for a transplant, a patient must have active insurance. While this may sound callous or insensitive, transplantation and aftercare is very expensive. Medications alone after transplant can cost \$4,000 or more per month depending on which medications you require and how many other medical ailments

*Continued on the next page*

**Los detalles fundamentales de la asistencia a los enfermos**

*"Una persona que se hace cargo de otra representa el valor máximo de la vida" - Jim Rohn*

El éxito del trasplante de hígado depende de la relación entre el paciente, la persona que brinda los cuidados y el equipo clínico. Esta relación es crucial para la supervivencia del receptor porque habrá muchos momentos durante el proceso que precede y sigue al trasplante en los cuales el paciente no podrá cuidar de sí mismo(a). Como resultado, exigimos mucho a las personas que brindan los cuidados. Habrá veces en que la responsabilidad parece enorme y abrumadora y, a menudo, las personas que brindan los cuidados dicen no saber por dónde comenzar a organizar y prepararse para un trasplante. ¡Esperamos que estos consejos les ayuden en su tarea!

- Instrucciones por adelantado y poder – Asegúrese de que la persona bajo su cuidado ha otorgado un poder para asuntos de salud. Como escribió el Dr. Hafliger en nuestro último boletín informativo, todos los pacientes tienen que otorgar un poder para asuntos de salud lo más pronto posible. Este poder para asuntos de salud le permitirá al paciente elegir una persona primaria y una de reemplazo para que tomen decisiones *médicas* si el paciente queda en incapacidad de tomarlas por sí mismo.
- Poder – El Poder es un documento que le permite designar a una persona natural o jurídica para que se haga cargo de sus asuntos mientras que usted no se encuentra disponible o incapacitado para hacerlo. Un *Poder General* le confiere a la persona que usted elija, su representante, la facultad de obrar a su nombre en diversas situaciones si usted no está en capacidad de hacerlo. El Poder General le permitirá a su representante manejar transacciones bancarias, presentar declaraciones de renta o manejar beneficios federales. La persona que brinda los cuidados debe conocer las facturas que hay que pagar y la forma de hacerlo cuando el paciente está enfermo. En la mayoría de los casos los pacientes pueden tomar las decisiones por sí mismos, pero el trasplante le exige hacer planes para lo inesperado y, por desgracia, las complicaciones médicas o quirúrgicas pueden quitarle la capacidad de pagar la renta o consignar su cheque de incapacidad durante un periodo limitado o prolongado.
- ¡Sepa a quién buscar en caso de que surjan problemas! Todas las personas que brindan cuidados deben tener una lista de los proveedores de servicios médicos del paciente. Usted debe conocer los teléfonos del médico tratante, el centro de trasplantes de hígado y el hepatólogo y el personal de enfermería. También es importante conocer el papel que cada proveedor desempeña.
- Lista de medicamentos – Cada paciente debe llevar una lista de medicamentos y la persona que brinda los cuidados debe tener o bien su propia copia de la lista o poder acceder a ella con facilidad. La lista de medicamentos debe incluir los nombres, dosificaciones e indicaciones de los medicamentos y la persona que los prescribió.
- Transporte – ¿Cómo va el paciente a desplazarse a sus citas médicas antes y después del trasplante? ¿Quién traerá al paciente al hospital cuando el paciente reciba una llamada diciéndole que ha aparecido un donante de hígado? POR FAVOR no confíe sólo en una ambulette o Access-A-Ride como su único medio de transporte al hospital. Estos servicios tienen que ser notificadas con un tiempo previo que puede que usted no tenga. Recomendamos que cada paciente establezca una reserva de dinero suficiente para por lo menos tomar un taxi al hospital en el evento de una emergencia que no exige una ambulancia.
- Seguros – Para poder ser candidato al trasplante el paciente tiene que tener una póliza de seguro vigente. Aunque esto pueda sonar duro o insensible, el trasplante y los cuidados que le siguen son muy costosos.

*Continúa en la siguiente página*

## TRANSPLANT NEWS, continued

## NOTICIAS DE TRASPLANTE (continuación)

you have. Most people cannot afford to privately pay for their medications or any tests that may be required if insurance lapses. Caregivers need to know when, where and what to pay in the event a patient is responsible for COBRA payments.

Medicaid recertification is a yearly process. It is important that patient and caregiver keep track of when recertification is required and what documentation is needed to avoid a lapse in coverage. If there is a lapse in insurance, you must contact the financial coordinator, Sharifa Bailey, immediately to investigate options (212-305-0912) and let your transplant coordinator know in the event we are able to help prevent any delays in receiving care or medications.

- Caregiving Demands – Each patient will require day to day caregiving needs, but, depending on how sick a patient is in the pre-transplant period, a patient may need closer caregiving than even after transplant. For instance, a patient who is suffering with frequent bouts of encephalopathy resulting in periods of confusion may not be safe at home alone. He will need more care. Who will be able to provide that care? Most insurance plans do not provide custodial care.

After transplant we expect that with a “normal” post-transplant recovery, a patient will need someone home with them for approximately three weeks. This caregiver will be expected to know and manage the medications, bring the patient for post-transplant medical appointments, and alert the Center if there are any problems. The caregiver should also be prepared for any wound care or intravenous antibiotics that may need to be administered.

- Keep a log! In addition to managing your loved one’s medications, keep a log of blood sugar levels if there is a problem, weight, temperature, or any other details that you have either been instructed to take or you think may be worthy of tracking. For instance, if your loved one’s blood pressure is high for two or three days you may need to call the doctor. Your loved one’s medical team needs thorough data in order to provide the best care.
- Open the mail! Some of you may laugh when we say this, however, you would be surprised at the number of people who have lost their insurance because there was a stack of unopened mail left for when the patient “got better.” PLEASE consider this an important aspect of caretaking as most patients waiting for transplant and immediately after are unable to follow-up with COBRA, Medicaid spend-down payments, Medicaid recertifications, disability requests, etc.
- Back-up plan – While you may have the best intentions to be your loved one’s caregiver, unfortunately, life sometimes has other plans. In the event, you are sick or unable to care for your loved one for any reason, do you have a back-up person or team who can step in?

*Caregiving can be very difficult and overwhelming.* Sometimes it helps to ask the healthcare providers the following questions so you can best work together:

- Ask the healthcare provider, or your loved one’s nurse practitioner or hepatologist, what is the best way to help them care for the patient? What type of records do they need you to keep?
- If your schedule is very tight, understand how the scheduling works so you can try to schedule appointments in a way that works best for your schedule. Of course, understand that if your nurse practitioner has a patient with a medical emergency, she is going to be late to see your loved one. Remember, you want her to be able to spend the same amount of time with you and your loved one if in the same situation. Of course, the more organized you are with your con-

Los medicamentos que se usan después del trasplante pueden llegar a costar US 4.000 o más al mes dependiendo de los que se necesiten y de otros padecimientos médicos coexistentes. Muy pocas personas pueden asumir privadamente los costos de los medicamentos o exámenes que se requieran en caso de que el seguro se venza. Las personas que brindan los cuidados deben saber cuándo, dónde y cuánto pagar en caso de que el paciente sea responsable de pagos COBRA.

La recertificación del Medicaid es un proceso anual. Es importante que el paciente y la persona que brinda los cuidados tengan en cuenta el momento de la recertificación y la documentación que se necesita para evitar un bache en la cobertura. Si se presenta un periodo descubierto, usted tiene que comunicarse con la coordinadora financiera, Sharifa Bailey, de inmediato para explorar las opciones (212-305-0912) y dar aviso a su coordinador del trasplante para ver si podemos ayudar a evitar demoras en la recepción de los cuidados o los medicamentos.

- Exigencias de la atención del paciente – Cada paciente tiene ciertas necesidades de cuidados en el día a día pero, dependiendo de qué tan enfermo se encuentra en el periodo que antecede al trasplante, el paciente podrá necesitar una vigilancia más estrecha incluso que después del trasplante. Por ejemplo, un paciente aquejado de episodios frecuentes de encefalopatía que le causan periodos de confusión puede no encontrarse seguro estando solo en su casa. Va a necesitar más atención ¿Quién le va a prestar esos cuidados?

Es de esperar que con una recuperación normal posterior al trasplante el paciente necesite a alguien que esté con él en casa durante por lo menos tres semanas. Es de esperar que esta persona conozca y maneje los medicamentos, traiga al paciente a sus citas médicas de control del trasplante, y avise al Centro si surgen problemas. La persona que brinda los cuidados también ha de estar preparada para hacer las curaciones de las heridas o para dar los antibióticos intravenosos que haya que administrar.

- Lleve un diario! Además de manejar los medicamentos de su ser querido, lleve un diario de los niveles de glucemia si ello supone un problema, el peso, la temperatura, o aquellos otros detalles que le hayan mencionado o que usted piense que vale la pena anotar. Por ejemplo, si la presión arterial de su ser querido permanece elevada durante dos a tres días puede que tenga que llamar al médico. El equipo médico a cargo de su ser querido tiene que recibir información detallada para poder prestar los mejores cuidados.
- ¡Abra el correo! Algunos de ustedes se ríen cuando les decimos esto, pero se sorprenderían de la cantidad de personas que han perdido su seguro médico porque se dejó una pila de correo sin abrir para cuando el paciente “se pusiera mejor”. POR FAVOR, éste es un aspecto importante de los cuidados porque casi todos los pacientes que están en lista de espera para trasplante y después del mismo no están en capacidad de hacerle el seguimiento a los pagos del COBRA, del Medicaid, las recertificaciones del Medicaid, las solicitudes de incapacidad, etc.

- Plan de respaldo – Aunque usted puede tener las mejores intenciones de ser la persona que le brinde los cuidados a su ser querido, infortunadamente la vida a veces tiene otros planes. En caso de que usted se enferme o no esté en capacidad de cuidar de su ser querido por cualquier razón ¿tiene una persona o equipo de respaldo que se pueda hacer cargo?

*Cuidar un enfermo puede ser difícil y agobiante.* En ocasiones es útil hacer a los proveedores de servicios médicos las siguientes preguntas para optimizar el trabajo conjunto:

- Pregúntele al proveedor de servicios médicos, enfermero o hepatólogo encargado del caso de su ser querido cuál es la mejor manera de atender al paciente ¿Qué tipo de registros conviene llevar?

*Continued on the next page*

6

*Continúa en la siguiente página*

CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

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

**TRANSPLANT NEWS, continued**

**NOTICIAS DE TRASPLANTE (continuación)**

cerns, the more smoothly the appointment will go.

Now that we told you everything we want you to do, please remember the most important thing – take time for yourself!!! It’s important to remain engaged in life and the things you love even if it isn’t for the same amount of time you used to be able to participate in. For most transplant recipients, the intensity of caregiving will subside a few months after transplant. You need to take care of yourselves in order to take care of those you love.

-----  
**New Social Worker – Barrett Gray!**

I am very happy to be joining the liver transplant team as a social worker for patients with the first letter of their last name beginning with the letters "h" through "n". I have been working for the past 1.5 years with the transplant program at NYP as a “floater” social worker, providing social work coverage throughout the different organ programs. Prior to working at NYP, I worked for several years as a social worker at Loyola University Medical Center in Maywood, IL, outside of Chicago.

I received my clinical training at the University of Michigan, where I worked with the liver transplant program at University of Michigan Hospital. I also recently joined the Board of the Society for Transplant Social Workers. I feel very lucky now to join the liver team as a permanent social worker and look forward to meeting and working with all of you!

• Si su horario es muy restringido, entienda cómo funciona la programación para intentar concertar las citas de la forma que mejor se adapte a sus tiempos. Por supuesto, debe entender que si el personal de enfermería domiciliaria tiene un paciente con una emergencia médica, va a llegar tarde a ver a su ser querido. Recuerde lo deseable que sería que la enfermera permaneciera ese mismo tiempo con usted y su ser querido si alguna vez surge la necesidad. Por supuesto, cuanto más organizadas tenga sus preguntas e inquietudes, menos tiempo se perderá en cada cita.

Ahora que le hemos dicho todo lo que deseamos que haga, por favor recuerde lo más importante: ¡¡deje tiempo para usted!!! Es importante seguir llevando la vida y haciendo las cosas que le gustan incluso si no les puede dedicar el mismo tiempo que antes les dedicaba. Para la mayoría de los receptores de trasplantes la intensidad de los cuidados va cediendo en los pocos meses que siguen al procedimiento. Ustedes tienen que cuidar de sí mismos para poder atender a la persona amada.

-----  
**Nuevo Trabajador Social – ¡Barrett Gray!**

Me complace mucho sumarme al equipo de trasplante de hígado como trabajador social para pacientes cuya última letra del apellido comience con letras de la "h" a la "n". Durante el año y medio pasado trabajé con el programa de trasplante de NYP como trabajador social “flotante” en los diferentes programas de órganos dependiendo de las necesidades de la cobertura. Antes de trabajar en NYP me desempeñé como trabajador social en el Centro Médico de la Universidad de Loyola en Maywood, IL, a las afueras de Chicago, durante varios años. Hice mi entrenamiento clínico en la Universidad de Michigan, en donde trabajé con el programa de trasplante de hígado del Hospital de la Universidad de Michigan. Hace poco tiempo también entré a prestar mis servicios a la junta directiva de la Society for Transplant Social Workers ¡Me siento muy afortunado de unirme al equipo de trasplante hepático como trabajador social permanente, y será un verdadero placer poderlos conocer y trabajar con todos ustedes!



**TRANSPLANT NEWS, continued**

**NOTICIAS DE TRASPLANTE (continuación)**

**Emmi Educational Programs for You at New York Presbyterian Hospital**

Here at New York-Presbyterian Hospital, your health is our number one priority. Your New York Presbyterian transplant team understands the stress and confusion that can surround the organ transplant process. This is why we're partnering with you to give you as much information as possible about your health.

New York Presbyterian Hospital is proud to offer a unique, educational program called Emmi. Emmi programs take complex information and make it easy for you and your family to understand. Emmi programs are web-based, so you can view them in the comfort of your own home, at your own pace, and can be shared with friends and family. Best of all they are offered free to our patients.

*Benefits of Watching Your Emmi Transplant Overview Program*

- The program gives you a step-by-step overview to help you understand health information
- Watching the program will help answer a lot of questions, even ones you didn't know you had!
- The program will help you know what to expect and can help you feel more comfortable
- You can write questions on an online notepad to print and bring with you to your appointment

Please make sure to watch this program before your appointment!

**.Programas Educativos Emmi para usted en el New York Presbyterian Hospital**

En el New York-Presbyterian Hospital su salud es la prioridad número uno. Su equipo de trasplante del New York Presbyterian entiende el sufrimiento y la confusión que pueden acompañar al proceso del trasplante de órganos. Por esta razón nos asociamos con usted para darle la mayor información posible sobre su salud.

El New York Presbyterian Hospital se enorgullece de ofrecer un excelente programa educativo llamado Emmi. Los programas Emmi toman información compleja y hacen que sea fácil de entender para usted y su familia. Los programas Emmi están basados en internet y por ello los puede seguir desde la comodidad de su hogar, a su propio ritmo y compartirlos con sus amigos y parientes. Lo mejor de todo es que no tienen ningún costo para nuestros pacientes.

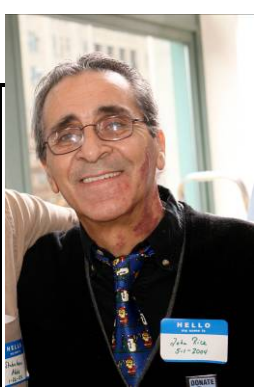
*Beneficios de su programa informativo general de trasplante Emmi*

- El programa le da un vistazo general paso a paso que le ayuda a entender la información sobre temas médicos
- El programa le puede responder muchas preguntas ¡incluso aquellas que no sabía que tenía!
- El programa le ayudará a saber qué esperar y a sentirse más cómodo
- Puede escribir sus preguntas en una libreta de apuntes en línea, imprimirlas y llevarlas a su cita

¡Por favor, asegúrese de ver el programa antes de su cita!







**John's Story**  
*John Rice*

In late 2003, I was told that I had about 3 months to live. I was diagnosed with liver cancer. I was also told that I was not a candidate for a liver transplant because I had too many tumors (11), and the combined mass was about 62cm. The doctors said that anything over 5.8 cm was not listable on the MELD list. I was turned down everywhere and none of the doctors I went to would touch me.

Not ready to give up, I started the search that led me to NY Presbyterian Hospital and Dr. John Renz who was working on a research protocol with extended criteria donor organs. These were organs that were less than perfect. Livers that had too much fat, were too old, or had come from a donor who had an unknown past. At the time, they were being used for patients who could not be transplanted otherwise. As soon as this option was offered to me, I said yes.

I also agreed to use a new drug called Avastin that was in clinical trials but was never used on a liver patient before. When you have no options, you have to try anything that is offered. I was transplanted April 29, 2004. I was in the right place, at the right time.

After transplant I did very well. I became very active in the transplant community in NYC, working with a post-transplant group at NYPH and the New York Organ Donor Network. I also joined Team Liberty and competed in the 2006 and 2008 US Transplant Games.

In late 2007, I was told that the cancer was back and again not given much hope. Both lungs and the adrenal gland were involved and it did not look like I had a chance of getting through it. I then found a doctor who said he could help me. He said that he would have to remove one rib and the adrenal gland. He would also resect one lung at that time, and go back in and resect the cancer in the other lung one month later. It was a procedure that was unusual, but again what choice did I have. That also went very well.

After the Transplant Games in 2008, I was again told the cancer reoccurred in the liver. Because of the transplant, resection was not an option so I had to start looking for another solution. I recently had a Sir-Spheres procedure done at Mt. Sinai in NYC. They put millions of polymer beads into the liver. These radioactive beads choke off the blood supply to the tumor, hopefully killing it. I will see what the future brings and stay hopeful.

I wanted to share my story with you because we should never give up. **LIVESTRONG**

**La Historia de John**

A finales de 2003 me dijeron que me quedaban tres meses de vida. Me diagnosticaron un cáncer de hígado. También me dijeron que no era candidato para trasplante de hígado porque tenía demasiados tumores (11) y una masa que combinada daba más de 62 cm. Los médicos manifestaron que cuando una masa supera los 5,8 cm se la saca de la lista de MELD. En todas partes me rechazaron y ninguno de los médicos que visité quis o hacerse cargo de mi caso.

Como no estaba dispuesto a darme por vencido, comencé una búsqueda que me condujo al NY Presbyterian Hospital y al Dr. John Renz que estaba trabajando en un protocolo de investigación que incluía criterios amplios para los donantes de órganos. Es decir, órganos no tan perfectos. Hígados con demasiada grasa, muy viejos o de un donante con antecedentes desconocidos. En ese momento se estaban usando para los pacientes que de otra forma no recibirían un trasplante. Tan pronto como me ofrecieron esta opción dije que sí.

También acepté usar un nuevo medicamento llamado Avastin que estaba en investigación clínica pero que nunca antes había sido usado en pacientes de trasplante de hígado. Cuando uno no tiene más opciones, tiene que aceptar todo lo que le ofrezcan. Me hicieron el trasplante el 29 de abril de 2004. En el lugar correcto, en el momento correcto.

Después del trasplante me fue muy bien. Comencé a participar en la comunidad de trasplante de NYC, trabajando con un grupo de post-trasplante del NYPH y la New York Organ Donor Network. También entré al Team Liberty y competí en los juegos estadounidenses de trasplante de los años 2006 y 2008

A finales de 2007 me contaron que el cáncer había regresado y otra vez me dieron muy pocas esperanzas. Los dos pulmones y las glándulas suprarrenales estaban involucrados y las posibilidades de supervivencia parecían muy pobres. Entonces encontré un médico que me dijo que me podía ayudar. Me dijo que tenía que extirpar una costilla y la glándula suprarrenal. También debía extirpar un pulmón en ese momento y reseccionar el cáncer del otro pulmón un mes más tarde. Se trató de un procedimiento poco usual pero, de nuevo, no tenía más alternativa. También me fue muy bien.

Después de los juegos de 2008 otra vez me dijeron que el cáncer había reaparecido en el hígado. A causa del trasplante la resección no era una opción y por eso tuve que comenzar a buscar otra solución. Hace poco tiempo me hicieron un procedimiento llamado Sir-Spheres en el Monte Sinai en NYC. Me pusieron millones de bolitas de polímero en el hígado. Estas perlas radioactivas cortan el aporte de sangre al tumor y se espera que lo maten. Ya veremos qué trae el futuro y conservaremos la esperanza.

Quería compartir mi historia con ustedes porque jamás debemos darnos por vencidos. **LIVESTRONG**

## PATIENT VOICES, CONTINUED

## VOCES DE LOS PACIENTES (CONTINUACIÓN)



**The Greatest Gift is the Gift of Life Through Organ Donation**  
**El Regalo Más Grande es el Regalo de la Vida mediante la Donación de Órganos**

*Jose and Debra Viteri*

Jose Viteri

I was diagnosed with Hepatitis C and stage four fibrosis of the liver in early 2003. I am a 54 year old, Spanish male who contracted this disease after receiving three blood transfusions in the early year of 1982 after a car accident. I managed to live five years asymptomatic by receiving herbal treatments and taking care of my liver by living a healthy lifestyle that sustained the organ for 33 years. However, eventually the illness progressed to total deterioration and liver failure that nearly caused my death.

In May 2008, I was informed by a friend to seek treatment at New York Presbyterian/Columbia. One month later, I suffered an encephalopathy attack and was admitted to the hospital in a comatose state and was treated by a professional team of liver specialists. The doctors in the emergency room worked for hours to revive me and, upon breathing on my own, was moved to the intensive care unit for one week and spent one month in the hospital. Three days after regaining consciousness, I was informed by my family that I was being treated at one of the best medical facilities in New York City and by a staff of medical professionals who are caring and committed to saving my life by attempting everything medically possible.

During this time my body wasted to a weight of 118 pounds and I was unable to walk from being confined to the hospital bed for one month and had to learn to walk again. I was also suffering from extensive body pain, fatigue, loss of hair, numerous thoracenteses and paracenteses. I was also compromised with breathing problems due to an upper respiratory infection promoted by extensive fluid accumulation outside the right lung that eventually collapsed from the illness. Dr. Brown and the medical team went to work immediately to complete an extensive liver transplant evaluation in one month to be placed on the list for eligibility to receive a liver. Despite making the eligibility list, I was advised that due to my MELD score dropping from 22 to 17 that the only alternative left was to obtain a living liver donor from a family member.

As a liver recipient, I waited two months for a living donor and was unable to obtain a liver through a healthy person despite having seven siblings; five brothers and twin sisters due to medical complications. During these difficult times, between my faith and my parents and siblings devoting their lives to nurse me back to good health to be able to endure the liver transplant operation, I resided in New Jersey with my sister Rose. Debbie's family and our church congregation were also a great supporting factor in assisting my family with

Jose Viteri

Me diagnosticaron hepatitis C y fibrosis hepática en fase cuatro a principios de 2003. Tengo 54 años y soy español; contraí esta enfermedad después de recibir tres transfusiones de sangre a principios del año 1982 al sufrir un accidente automovilístico. Logré vivir asintomático durante cinco años porque tomaba tratamientos de plantas medicinales y me cuidaba el hígado llevando un estilo de vida saludable que preservó el órgano durante 33 años. Sin embargo, finalmente la enfermedad progresó hasta llegar al deterioro total y una falla hepática que casi me causó la muerte.

En mayo de 2008, un amigo me aconsejó buscar tratamiento en el centro médico New York Presbyterian/Columbia. Un mes después sufrí un ataque de encefalopatía y me ingresaron al hospital en estado de coma; me trató un equipo profesional de especialistas del hígado. Los médicos en la sala de emergencias trabajaron varias horas para revivirme; cuando pude respirar por mi cuenta, me transfirieron a la unidad de cuidados intensivos durante una semana y pasé un mes en el hospital. Tres días después de recuperar el conocimiento, mi familia me informó que estaba siendo tratado en uno de los mejores centros médicos de la ciudad de Nueva York y por un equipo de profesionales de la medicina dedicados y empeñados en salvarme la vida intentando todo lo médicamente posible.

En este tiempo mi peso corporal se redujo hasta las 118 libras; no podía caminar por haber estado confinado a la cama del hospital durante un mes y tuve que aprender a caminar otra vez. También padecía de dolor acentuado en el cuerpo, fatiga, caída del cabello; me hicieron numerosos procedimientos de toracocentesis (punción pleural) y paracentesis (punción abdominal). También estaba complicado con problemas respiratorios causados por una infección de las vías respiratorias altas provocada por una acumulación extensiva de líquido fuera del pulmón derecho que finalmente colapsó por la enfermedad. El Dr. Brown y el equipo médico se pusieron a trabajar de inmediato para terminar en un mes una evaluación exhaustiva para un trasplante de hígado, de modo que me incluyeran en la lista de elegibles para recibir un hígado. A pesar de la lista de elegibilidad, me aconsejaron que debido a que mi puntuación en la escala MELD había bajado de 22 a 17, la única alternativa que me quedaba era un donante vivo de hígado de un pariente mío.

Como receptor de hígado, esperé dos meses por un donante vivo y no pude obtenerlo de una persona sana a pesar de tener siete hermanos (cinco hermanos y dos hermanas gemelas) debido a complicaciones médicas. Durante estos tiempos difíciles, mi fe y mis padres y hermanos consagraron su vida a cuidarme para que recuperara la buena salud para poder resistir la operación del trasplante quedándome a vivir en Nueva Jersey con mi hermana Rose. La familia de

*Continued on the next page*

10

*Continúa en la siguiente página*

CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

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

## PATIENT VOICES, CONTINUED

every emotional and financial need that gave me the psychological stability to focus on staying alive until a donor was found. Eventually, the miracle living donor became my wife (Debbie) after an exhausting list composed of my siblings and friends failed.

It is important to acknowledge that God orchestrated this plan and provided the best team of surgeons. I am also extremely grateful to all the staff at NYPH for their empathy, dedication and care for the safety of their patients. My deepest and sincere gratitude goes to the professionalism and commitment of Dr. Jean Emond and Dr. Guarrera for the surgery and all the medical staff who were an important and instrumental part in my living liver donor transplant operation and recovery. This testimony would be incomplete without thanking God and giving my precious Debbie the credit for the gift of life as a liver organ donor despite the risks to her life and the lives of our younger daughters, Bethany and Jessica. The greatest, most selfless act is to give life to another person by denying yourself through organ donation so that another individual may benefit by obtaining the gift of life. Will you donate today?

A sincerely grateful recipient of the gift of life,  
Jose

### From the Donor

*Debra Viteri*

My husband and I are living proof that a living liver donation is a miracle and a gift from God.

In 2003 my husband was diagnosed with Hepatitis C, stage four fibrosis. After battling this illness for many years with different forms of remedies, Joe's illness progressed. A friend told me about NYPH and the special liver unit they have. I felt impressed to change doctors immediately. I am so happy I did because a few months after making the change I had to rush my husband to the emergency room with encephalopathy. We arrived at NYPH's emergency room July 27, 2008; the professional team knew exactly how to remove the poison from his body. After stabilizing him, they moved him to a new unit where he was given over to the liver specialist team. His diagnosis was end stage liver disease.

He was evaluated to receive a liver from the list, however, due to the fact of a low Meld score his chances of receiving a liver from the list were slim. During his stay in the hospital, I learned about living liver donation. I never heard of it and was fearful to even consider the idea; even though I was fearful, I needed to educate myself. I made an appointment to speak with the living liver donation team and they educated me with such care and support. The day I met my surgeon, Dr. Samstein, I was nervous and concerned especially since I am a mother of two children. He explained

*Continued on the next page*

## VOCES DE LOS PACIENTES (CONTINUACIÓN)

Debbie y la congregación de nuestra iglesia también me brindaron un apoyo extraordinario para ayudar a mi familia con cada necesidad emocional y financiera, lo que me dio estabilidad psicológica para concentrarme en seguir vivo hasta encontrar un donante. Finalmente, el milagro del donante vivo se manifestó en mi propia esposa (Debbie) después del fracaso con una exhaustiva lista de hermanos y amigos.

Es importante reconocer que Dios orquestó este plan y me dio el mejor equipo de cirujanos. Estoy sumamente agradecido a todo el personal del NYPH por la empatía, dedicación y cuidado que le brindan a la seguridad de sus pacientes. Siento el más profundo y sincero agradecimiento hacia el profesionalismo y abnegación del Dr. Jean Emond y el Dr. Guarrera por la cirugía y hacia todo el personal médico que formó parte importante e instrumental en mi operación de trasplante de hígado de donante vivo y mi recuperación. Este testimonio quedaría incompleto sin agradecerle a Dios y darle a mi queridísima Debbie el crédito por el regalo de la vida como donante vivo de órganos a pesar de los riesgos que ello supone para su propia vida y la vida de nuestras pequeñas hijas, Bethany y Jessica. El mayor acto desinteresado es dar vida a otra persona negándose a uno mismo mediante la donación de órganos para que otra persona pueda beneficiarse al recibir el regalo de la vida. ¿Donará usted hoy?

Un receptor sinceramente agradecido del regalo de la vida,  
Jose

### De parte del donante

*Debra Viteri*

Mi esposo y yo somos prueba viviente de que una donación de hígado vivo es un milagro y un regalo de Dios.

En 2003 a mi esposo le diagnosticaron hepatitis C y fibrosis en fase cuatro. Después de batallar con la enfermedad por muchos años con distintos tipos de remedios, la enfermedad de Joe había progresado. Un amigo me habló del NYPH y la unidad especial del hígado que tienen. Quedé impresionada y decidí cambiar de médicos de inmediato. Me alegra tanto haberlo hecho porque pocos meses después del cambio tuve que apresurarme con mi esposo a la sala de emergencias debido a una encefalopatía. Llegamos a la sala de emergencias del NYPH el 27 de julio de 2008; el equipo profesional sabía exactamente lo que tenía que hacer para sacarle las toxinas del cuerpo. Después de estabilizarlo, lo transfirieron a una nueva unidad donde fue asignado al equipo especialista del hígado. Su diagnóstico era enfermedad hepática terminal.

Se le hizo una evaluación para recibir un hígado de la lista de donaciones; sin embargo, en vista de su baja puntuación en la escala MELD, sus probabilidades de recibir un hígado de la lista eran bien escasas. Mientras estaba hospitalizado, yo me enteré de la donación de hígados vivos. Nunca había oído de eso y tenía miedo de siquiera considerar la idea; aunque sentía temor, pensé que debía informarme más. Hice una cita para hablar con el equipo de donaciones vivas y ellos me instruyeron con mucha dedicación y apoyo. El día que conocí al cirujano, Dr. Samstein, estaba nerviosa y preocupada, sobre todo porque soy madre de dos niñas. Me explicó todo de manera detallada y su

*Continúa en la siguiente página*

**PATIENT VOICES, CONTINUED**

everything in a detailed manner and his gentle ways made me feel safe knowing I was his top priority. I also met a woman who donated to her husband a few months ago as well as other transplant recipients.

What helped me make the biggest decision of my life were the support of the liver team, others who have gone through the procedure and my family and friends. I know there were thousands of prayers sent to the Lord on our behalf; and for this I am forever grateful. My immediate family, mother, father and brother, never once discouraged me; they stood by my side with such strength and love. It is four weeks since our surgery and as I reminisce, your smiling faces are engraved in my mind. 7HS, my husband and I are grateful for your impeccable care and service to us.

This has truly been what I call “painful tears of joy.” When I see my husband doing so well, full of energy and doing things he hasn’t been able to do in years, it brings such joy to my heart. Our girls have their father back and I have my husband back. This opportunity to give life to another has enriched me forever. I can now look forward to many years as a family. He is home for the holidays; we give thanks from the bottom of our hearts. If you know someone who needs a liver, please take the opportunity to give life; you will never regret it.

With gratitude, Debra

**VOCES DE LOS PACIENTES (CONTINUACIÓN)**

trato gentil me transmitió la seguridad de saber que yo era su principal prioridad para él. También conocí a una mujer que le había donado a su esposo unos meses antes y también conocí a otros trasplantados.

Lo que me permitió tomar la decisión más crucial de mi vida fue el apoyo del equipo especialista del hígado, otras personas que se han sometido al procedimiento y mi familia y amigos. Sé que hubo miles de plegarias enviadas a Dios en nuestro nombre; de ello estoy y estaré por siempre agradecida. Mi familia inmediata, mi madre, padre y hermano, no me desalentaron ni una sola vez; se mantuvieron junto a mí brindándome mucha fortaleza y amor. Hace cuatro semanas de nuestra cirugía y al recordar todo, los rostros sonrientes de ustedes han quedado grabados en mi mente. 7HS, mi esposo y yo estamos muy agradecidos por la impecable atención y servicio que nos brindó.

Esto verdaderamente ha sido lo que yo llamo “lágrimas dolorosas de alegría”. Cuando veo que mi esposo está saliendo adelante, lleno de energía y haciendo cosas que no ha podido hacer en años, mi corazón se desborda de alegría. Nuestras hijas han recuperado a su padre y yo he recuperado a mi esposo. Esta oportunidad de dar vida a otra persona me ha enriquecido para siempre. Ahora puedo esperar disfrutar muchos años como familia. Mi esposo está en casa para las fiestas; lo agradecemos desde lo más profundo de nuestro corazón. Si usted sabe de alguien que necesite un hígado, aproveche la oportunidad para regalar vida; nunca lo lamentará.

Con gratitud, Debra



# SILVIA'S CORNER

## SILVIA'S CORNER

### EL RINCÓN DE SILVIA



*Silvia Hafliker, MD*

#### What to Expect After Transplant: Experiences in the ICU and 7 Hudson South

!El día finalmente había llegado! Uno recibe la llamada del cirujano que le dice que puede haber un hígado disponible. Comienza una tormenta de emociones para uno y la familia: miedo, ansiedad y alegría. Se ha vuelto realidad y la larga espera ha terminado. Recuerde, aunque esté desbordado por las emociones y expectativas, ese hígado puede no estar suficientemente sano para usted, en cuyo caso el cirujano lo enviará a casa porque no tiene una seguridad de 100% de que ese hígado vaya a funcionar bien.

Los primeros días

Si el hígado es aceptado, la cirugía durará entre 6 y 8 horas.

Después de la operación lo llevan a la unidad de cuidados intensivos quirúrgicos (UCI) en el cuarto piso del Milstein Hospital. Va a dormir las primeras 24-48 horas. Estará conectado a un respirador y le van a poner muchos líquidos intravenosos para soportar sus funciones vitales y las de su nuevo hígado. Su familia podrá verlo en la UCI una vez que el personal médico y de enfermería hayan conectado los dispositivos de vigilancia y usted esté arreglado. Esto puede tomar de una a dos horas después de salir de la sala de cirugía.

Se va a ver diferente en los primeros días después de la cirugía. Todo ha mejorado, el color de la piel, los edemas generalizados del cuerpo por los líquidos intravenosos, los morados de los brazos, el abdomen e incluso la cara (porque usted tiene problemas de coagulación como resultado de la cirrosis). Tendrá un catéter intravenoso en el cuello, la ingle y la muñeca. Sondas de drenaje en la vejiga y por lo menos dos en el abdomen para extraer sangre vieja y secreciones.

Cuando se despierte, le quitan el tubo del respirador y puede sentirse muy confundido. Algunos pacientes refieren haber tenido sueños vívidos, extrañas alucinaciones, sensaciones paranoides y desorientación. Esta confusión se llama delirio (disfunción cerebral aguda) y puede durar varios días. Hablar con la familia puede ser difícil cuando uno está delirando; las palabras no se forman bien aunque las tenga en la cabeza. Puede que no se acuerde de que estuvo en cirugía y que quiera irse para la casa. Para evitar las lesiones que se pueden causar al quitarse accidentalmente los catéteres intravenosos, le pondrán unas inmovilizaciones en las muñecas hasta cuando esté completamente consciente.

Si está delirando lo visitará la psiquiatra del hospital, la Dra. Lucy Epstein, y le darán medicamentos para controlar su miedo y su confusión. El delirio no es permanente, usted no se ha vuelto "loco" y se mejorará con el tiempo. El delirio sobreviene por efecto de toxinas, amoníaco y otras neurotoxinas que se han acumulado antes y durante la cirugía, infecciones, o medicamentos como la prednisona. Se presenta con mayor frecuencia en pacientes que tienen cirrosis como resultado de una dependencia del alcohol, son de edad avanzada, han estado enfermos en la UCI antes de la operación, o han sufrido múltiples ataques de encefalopatía hepática o tienen un antecedente de traumatismo encefalo-craneal.

Cada paciente de la UCI está bajo el cuidado de una enfermera en turnos de 12 horas. Hay médicos especiales de la UCI entrenados en el cuidado de pacientes críticamente enfermos que hacen rondas dos veces al día. El equipo de trasplante hepático lo evaluará una vez al día y hará recomendaciones al equipo de la UCI. Lo visitará el becario quirúrgico de trasplante (un cirujano que ha terminado su entrenamiento quirúrgico y ahora está estudiando para ser cirujano de trasplantes) todos los días a menudo más de una vez al día. Para la familia ésta puede ser una época confusa porque hay tantos médicos diferentes cuidando de su ser querido. Recuerde que trabajamos en equipo.

The day has finally arrived! You have received a call from the surgeon that there might be a liver for you. You and your family are overcome with emotions: fear, anxiety and joy. It has become a reality and the long wait is over. Remember, although you are overcome with emotions and expectations, that liver might not be healthy enough for you resulting in the surgeons sending you home because they are not 100% sure that this liver will work well.

#### *The Early Days*

If the liver is accepted, your surgery will last between 6-8 hours. After the operation you are brought to the surgical intensive care unit (ICU) on the fourth floor of Milstein Hospital. You will be kept asleep for the first 24-48 hours. You will be on a breathing machine (a respirator) and will receive many intravenous fluids to support your body and new liver. Your family will be able to see you in the ICU once the nurses and doctors have hooked up all the monitoring devices and you are settled in. This may take 1-2 hours after you leave the operating room.

You look different in the first few days after surgery. Everything has improved - your skin color, general body swelling from all the intravenous fluids, bruising of the arms, abdomen and even face (because you had clotting difficulties as a result of cirrhosis). You will have an intravenous catheter in your neck, groin, and wrist. Drainage tubes in your bladder and at least two drains in your abdomen to remove old blood and secretions.

When you wake up and the breathing tube is removed, you might be very confused. Some patients report having vivid dreams, strange hallucinations, paranoid feelings, and disorientation. This confusion is called delirium (acute brain dysfunction) and can last for several days. Talking with your family can be difficult when you are delirious; the words don't come out well even though you have them in your head. You might not remember that you had surgery and want to go home. To prevent injury from accidentally removing drains and intravenous catheters, you will have wrist restraints until you are fully awake.

If you are delirious you will be seen by the inpatient psychiatrist, Dr. Lucy Epstein, and receive medication to control your fear and confusion. A delirium is not permanent, you are not "crazy" and it will resolve over time. Delirium occurs as a result of toxins, ammonia and other neuron-toxins that have accumulated prior and during the surgery, infections, and/or medications such as prednisone. It occurs more often in patients who have cirrhosis as a result of alcohol dependence, are older, have been sick in the ICU prior to the operation, or have had multiple bouts of hepatic encephalopathy or prior brain trauma.

Each patient in the ICU is under the care of one nurse for 12 hours shifts. There are special ICU doctors who are trained to care for critically ill patients and they will see you twice a day. The liver team will see you once a day and make recommendations to the ICU team. You will see the transplant surgical fellow (a surgeon who has completed his surgical training and now is becoming a transplant surgeon). For the family, this can be a confusing time because there are so many different doctors overseeing your loved one's care. Remember we work as a

*Continued on the next page*

CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

*Continúa en la siguiente página*

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

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

team. The ICU doctors always discuss your care with the liver team.

The liver team will round with a liver attending hepatologist and surgeon, physician assistants, a surgical intern (a doctor learning to become a surgeon), transplant pharmacist, social worker and psychiatrist. The attending hepatologists are Doctors Brown, Dove, Sigal and Fink. The attending surgeons are Doctors Emond, Kato, Guarrara, Goldstein, Samstein, and Sandoval. The physician assistants are Sonia Alford, Lisa Lisanti, James Walsh, and Danielle Camastra. Stacy Balducci is our transplant pharmacist. Our in-patient social workers are Kimberly Morse, Maura Hagan and Barrett Gray. Dr. Lucy Epstein is our in-patient psychiatrist.

Once you are medically stable, you will be transferred to 7 Hudson South. First, you will spend a few days in the step-down unit. This is a room with 4 beds and 2 nurses. In the step-down unit, you will get out of bed, sit in a chair and walk to the bathroom. Many of the drains and catheters will be removed. You will feel tired, have some muscle and back pain, might feel a bit nauseous and still be a bit groggy and confused.

Once you feel stronger and it is medically safe, you will be moved to a semi-private room until your discharge. Private rooms, or isolation rooms, are reserved for patients who have infections or bacteria who need to be isolated from other transplant patients with compromised immune systems.

Because you are immunosuppressed, in the ICU, all staff and visitors will wear special gowns when they visit you and, if you are in an isolation room, it will continue until you go home. Hospitals have many ill patients with many different bacteria and we try to follow isolation precautions to prevent the spread of bacteria.

As a result of a bacteria living in the hot water (*Legionella*), a common problem in old buildings, transplant patients are not allowed to shower in the hospital. They will take daily sponge baths only. You will shower once you get home.

On 7 Hudson South the liver team will see you daily, usually mid-morning to afternoon. If you require special care, a consulting doctor might be called, for example, a kidney specialist, diabetes doctor, neurologist, or pain specialist to address a specific non-liver transplant related issue.

The liver attending makes all final decisions about your care, for example, when you can go home, what immunosuppression medicine to use. As a patient and family you may hear different, conflicting recommendations made by various team members. This is not uncommon; each patient is unique, your body changes from hour to hour and we are taking into consideration many different aspects of your care.

Always remember the big picture, our goal is to send you home with a functioning healthy liver. There will be setbacks along the way – re-operations for bleeding blood vessels or leaky bile ducts, hernia repairs, treatment with various antibiotics to treat infections and/or interferon to control Hepatitis C.

Never give up hope, always ask questions. Be as active as you can be, get out of bed, walk, learn your medicines. If you can't get out of bed, don't be a "lump" - move around, wiggle your toes, bend your knees, move your buttocks and take deep breaths (this helps clear your lungs and calms your nerves).

Above all: don't sweat the small stuff, work with your team!

Happy holidays.

Los médicos de la UCI siempre discuten sus cuidados con el equipo de trasplante hepático.

El equipo de trasplante hepático hará sus rondas con un hepatólogo y un cirujano, asistentes médicos, un residente de cirugía (un médico que se está entrenando para ser cirujano), farmacéutica de trasplantes, trabajador social y psiquiatra. Los hepatólogos tratantes son los Doctores Brown, Dove, Sigal y Fink. Los cirujanos tratantes son los Doctores Emond, Kato, Guarrara, Goldstein, Samstein y Sandoval. Los asistentes médicos son Sonia Alford, Lisa Lisanti, James Walsh y Danielle Camastra. Stacy Balducci es nuestra farmacéutica de trasplantes. Nuestros trabajadores sociales a cargo de pacientes hospitalizados son Kimberly Morse, Maura Hagan y Barrett Gray. La Dra. Lucy Epstein es nuestra psiquiatra para los pacientes hospitalizados.

Una vez que usted esté médicamente estable será transferido a 7 Hudson South. Primero pasará unos pocos días en la unidad de cuidados intermedios. Se trata de una sala con 4 camas y 2 enfermeras. En la unidad de cuidados intermedios lo levantarán de la cama, podrá sentarse en una silla y caminar al sanitario. Le habrán quitado muchas de las sondas y catéteres. Va a sentir mucho cansancio, con dolores musculares y de espalda, algo de náuseas y un poco atontado y confuso.

Cuando se sienta más fuerte y médicamente sea seguro, lo pasarán a una habitación semiprivada hasta el alta. Las habitaciones privadas o de aislamiento están reservadas para pacientes que tienen infecciones/bacterias y tienen que estar aislados de otros pacientes de trasplante que tienen comprometido el sistema inmunológico.

Dado que usted está inmunosuprimido, en la UCI todo el personal y los visitantes tienen que vestir batas especiales cuando lo visiten y, si usted se encuentra en una sala de aislamiento esto seguirá hasta cuando se vaya para la casa. En los hospitales hay pacientes enfermos con muchas bacterias diferentes e intentamos tomar las precauciones de aislamiento para evitar la diseminación de las bacterias.

Como resultado de una bacteria que vive el agua caliente (*Legionella*), un problema frecuente de los edificios viejos, no se permite que los pacientes de trasplante tomen duchas en el hospital. Sólo les darán baños diarios de esponja. Podrá ducharse cuando vuelva a su casa.

En 7 Hudson South el equipo de trasplante hepático lo verá todos los días, por lo general a mitad de la mañana o por la tarde. Si necesita cuidados especiales se podrá pasar una interconsulta a un especialista hospitalario como, por ejemplo, nefrólogo, especialista en diabetes, neurólogo, especialista en dolor para dar solución a problemas específicos no relacionados con el trasplante.

El equipo de trasplante hepático toma todas las decisiones finales sobre sus cuidados como, por ejemplo, cuándo se puede ir para la casa, qué medicamentos inmunosupresores va a usar. Como paciente y familiar usted puede oír diferentes recomendaciones contradictorias hechas por los miembros del equipo. Esto no es raro: cada paciente es único, su cuerpo cambia de una hora a otra y estamos tomando en consideración muchos aspectos diferentes de su atención médica.

Siempre tenga presente la situación como un todo, nuestra meta es enviarlo a casa con un hígado sano funcionando. Habrá dificultades en el camino, o sea, reintervenciones por vasos sangrantes o escapes de bilis, tratamiento con diversos antibióticos para tratar infecciones o interferón para controlar la Hepatitis C.

Nunca se dé por vencido, nunca deje de hacer preguntas. Sea lo más activo posible, levántese de la cama, camine, entérese de sus medicamentos. Si no se puede levantar de la cama, no se esté ahí como un "tronco", voltéese, mueva los dedos de los pies, doble las rodillas, mueva el trasero y haga respiraciones profundas (esto es bueno para los pulmones y ayuda a calmar los nervios).

Por encima de todo: ¡No se preocupe por pequeñeces, trabaje con su equipo!

Felices fiestas.



# PELIC talks with Paul Gaglio, cont'd PEDIATRÍA

## Travel Tips - Consejos de viaje Kara Ventura, DrNP

The holidays are fast approaching and many of you will be traveling to see family and friends. For a transplant recipient, planning is essential for a successful trip especially if you will be traveling far from the hospital and your transplant center. Most importantly, before a long trip, please make sure your child sees his doctor at least one month before you leave on vacation.

### Packing Tips

**Medications** - In the United States, prescription drug rules vary from state to state. Prescription drug laws may also vary from country to country. No matter where you take your child, make sure you have enough medication with you. Remember, there are security travel rules for carry-on luggage – even for liquid medication! Please remember to call your pediatrician or the liver center for a letter stating your child needs to take liquid medication and the medication needs to travel with you.

If you are leaving the country, also learn how to say "My child has a liver transplant" or any other medical condition in the language or languages of the countries you'll visit. You do not want a language barrier to delay your child from receiving appropriate medical care.

The second rule of travel for a person is to pack at least twice as much medication supplies as you think you will need. Pack at least half in a carry-on bag so that the medication is always with your child. Whether your child travels by car, plane, boat, bike, or foot, you'll want to keep this "carry-on" bag with you at all times.

### Eating Tips

Take a well-wrapped, air-tight snack pack with you when you are traveling especially if your child requires food to take their medications. If you require a special meal, you usually need to make this request at least two days prior to your flight. To be safe, always carry some food with you. If the meal is delayed or an order is mixed up, your child won't be stuck with an empty stomach.

### Supplies

Below is the most recent information generated by Transportation Security Administration regarding people traveling within the 50 states that need to board with medication, equipment, and supplies. The following supplies will be allowed through the checkpoint but you must notify the screener if your child is carrying any of the following:

- Pre-loaded dispensing products (vials or a box of individual vials, jet injectors, epipens, infusers, and preloaded syringes) must be clearly identified and labeled.
- Unlimited number of unused syringes when accompanied by insulin or other injectable medications.
- Insulin pump and insulin pump supplies (cleaning agents, batteries, plastic tubing, infusion kit, catheter, and needle); Insulin pump and supplies MUST be accompanied by insulin.
- Unlimited number of used syringes when transported in Sharps disposal container or other similar hard-surface container.
- Sharps disposal containers or similar hard-surface disposal container for storing used syringes and test strips.

Be aware that any pump-wearers may request a visual inspection rather than walking through the metal detector or being hand-wanded. Note that this may subject your child to closer scrutiny or a "pat-down."

We wish you an enjoyable and safe holiday season.

Las fiestas están cada vez más cerca y muchos de ustedes van a viajar a ver a sus parientes y amigos. Para un receptor de trasplante la planificación es esencial para que el viaje tenga éxito, sobre todo si va a estar lejos del hospital y su centro de trasplantes. Lo más importante, antes de un viaje largo asegúrese de ver a su médico por lo menos un mes antes de irse a vacaciones.

### Consejos para empaçar

**Medicamentos** – En Estados Unidos las reglas de prescripción de medicamentos varían de un estado a otro. Las leyes que rigen los medicamentos de prescripción también pueden variar de un país a otro. Sin importar a dónde vaya a ir con su niño, asegúrese de llevar consigo suficiente medicamento. ¡Recuerde, hay reglas de seguridad para los equipajes de mano incluso para los medicamentos líquidos! No se olvide de llamar a su pediatra o al centro de trasplantes para que le den una carta que diga que su niño tiene que tomar un medicamento líquido y que es preciso llevar el medicamento con usted en el avión.

Si piensa salir del país, también aprenda a decir "A mi hijo le hicieron un trasplante de hígado" o cualquier otro problema médico en el idioma del país que va a visitar. No es conveniente que una barrera de lenguaje impida que un niño reciba los cuidados médicos adecuados.

La segunda regla de viaje para la persona es empaçar por lo menos el doble de suministros de medicamento que usted piensa que va a necesitar. Empaque por lo menos la mitad en un bolso de mano de manera que pueda tener el medicamento siempre al alcance. Ya sea que el niño viaje por carretera, en avión, en barco, bicicleta o a pie, usted tiene que llevar este bolso en todo momento.

### Consejos de alimentación

Lleve una merienda bien envuelta en un empaque hermético cuando salga de viaje sobre todo si el niño necesita comida para tomarse sus medicamentos. Si necesita una comida especial, por lo general tendrá que pedirla por lo menos dos días antes de su viaje. Para evitar problemas siempre lleve algo de comida con usted. Si la comida se demora o se equivocan con el pedido, su niño no se va a quedar con el estómago vacío.

### Suministros

A continuación aparece la información más reciente generada por la Transportation Security Administration con respecto a los viajes dentro de los 50 estados que rigen el abordaje con medicamentos, equipos y suministros. Se permitirá pasar los siguientes suministros por los puestos de control pero tiene que notificar a la persona encargada de la pesquisa si el niño porta algo de lo siguiente:

- Los productos dispensados precargados (viales o una caja de viales individuales, inyectores de chorro, lápices de administración percutánea, infusores y jeringas precargadas) tienen que estar claramente identificados y rotulados.
- Un número ilimitado de jeringas sin usar cuando van acompañadas de insulina u otros medicamentos inyectables.
- Bomba de insulina y sus suministros (agentes limpiadores, baterías, tubos de plástico, kit de infusión, catéter y aguja); la bomba de insulina y sus suministros TIENEN que ir acompañados de insulina.
- Un número ilimitado de jeringas usadas cuando se transporten en un recipiente para elementos cortantes u otro recipiente similar de superficie dura.
- Recipientes para elementos cortantes o recipiente similar de superficie dura para almacenar jeringas y tiras de examen usadas.

Tenga en mente que las personas que llevan bombas de infusión pueden solicitar una inspección visual en vez de pasar por el detector de metales o la banda de mano. Observe que esto puede someter a su niño a un escrutinio más estricto o un "cacheo".

Les deseamos que disfruten de la temporada de vacaciones.

# EDUCATIONAL WORKSHOPS

## TALLERES EDUCATIVOS

Sessions will be held on Wednesdays, 4:00-5:20pm  
*Las sesiones serán tenidas los miércoles, 4:00-5:20pm*

The Russ Berrie Diabetes Center  
1150 St. Nicholas Avenue @ 168<sup>th</sup> (entre las calles St. Nicholas y 168<sup>th</sup>)  
First Floor, Conference Room 2 (Primero Piso, Sala 2)

- January 28<sup>th</sup>:** **PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT**  
*Meet transplant recipients, donors and caregivers.*  
**28 de enero** **HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES**  
*Reúnase con receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.*
- February 4<sup>th</sup>:** **AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA:**  
**How does the liver function? What is cirrhosis? How does listing work?**  
**4 de febrero** **INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA**  
**(ENFERMEDAD DEL HÍGADO) Y CRITERIOS PARA LA LISTA:**  
**¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista?**  
*Speaker: Lorna Dove, MD, Transplant Hepatologist and Medical Director*  
*Orador: Lorna Dove, MD, Hepatólogo especialista en trasplantes y director médico*
- February 11<sup>th</sup>:** **LIVER TRANSPLANTATION SURGERY: DECEASED VS. LIVING RELATED DONATION**  
**11 de febrero** **CIRUGÍA PARA TRASPLANTE DE HÍGADO: DONACIÓN PROVENIENTE DE UN DONANTE**  
**FALLECIDO EN COMPARACIÓN CON UN PARIENTE VIVO**  
*Speaker: James Guarrera, MD, Transplant Surgeon*  
*Orador: James Guarrera, MD, Cirujano de trasplantes*
- February 18<sup>th</sup>:** **TRANSPLANT COMPLICATIONS: WHAT CAN GO WRONG**  
**18 de febrero** **COMPLICACIONES DEL TRASPLANTE: QUÉ PUEDE SALIR MAL**  
*Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist*  
*Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes*
- February 25<sup>th</sup>:** **NUTRITION AND LIVER TRANSPLANT**  
**25 de febrero** **LA NUTRICIÓN Y EL HÍGADO TRASPLANTAN**  
*Speaker: Brenda Klein, RD, Transplant Nutritionist*  
*Oradora: Brenda Klein, RD, Trasplante a Nutricionista*
- March 4<sup>th</sup>:** **IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS**  
**4 de marzo** **MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS**  
*Speaker: Stacey Balducci, PharmD, Transplant Pharmacist*  
*Oradora: Stacey Balducci, PharmD, Farmacéutica especializada en trasplantes*
- March 11<sup>th</sup>:** **THE ROLE OF PERSONAL RESPONSIBILITY: FINANCIAL, INSURANCE & END OF LIFE PLANNING**  
**11 de marzo** **EI PAPEL DE LA RESPONSABILIDAD PERSONAL EN EL TRASPLANTE: PLANIFICACION**  
**FINANCIERA, DE SEGURO Y DEL FIN DE LA VIDA**  
*Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist, and Aimée Muth, LCSW, Transplant Social Worker*  
*Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes y Aimée Muth, LCSW, trabajadora social*
- March 18<sup>th</sup>:** **OPEN FORUM (FORO ABIERTO)**  
**18 de marzo** *Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicosocial).*

**These sessions are MANDATORY! (Estas sesiones ¡son OBLIGATORIAS!)**  
**Spanish Interpreter Available. (Hay un intérprete de español disponible.)**  
**For more information contact (Para obtener más información comuníquese con):**  
Silvia Hafliger, MD, at (212) 342-2787 or Aimée Muth, LCSW at (212) 305-1884



# TRANSPLANT SUPPORT GROUPS

## 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 à 11:30 a.m.)  
First and Third Thursday of every month:  
(El primer y tercer jueves de cada mes):  
January 15<sup>th</sup> (15 de enero)  
\*February 5<sup>th</sup> and 19<sup>th</sup> (5 y 19 de febrero)  
March 5<sup>th</sup> and 19<sup>th</sup> (5 y 19 de marzo)  
April 2<sup>nd</sup> and 16<sup>th</sup> (2 y 16 de abril)

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

Learn how you can become involved in the Transplant Community.  
Speakers from New York Organ Donor Network and TRIO (Transplant Recipients International Organization) will be here.  
*Thursday, February 5<sup>th</sup> @ 10am*

Aprenda cómo usted puede liarse en la Comunidad de Trasplante.  
Estarán aquí oradores de la red de donantes de órganos de Nueva York y TRIO.  
*Jueves, 5 de febrero a las 10 a.m.*

#### 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.



## LOCAL AND NATIONAL RESOURCES RECURSOS LOCALES Y NACIONALES

### NATIONAL (NACIONALES)

- United Network for Organ Sharing (Red Unida para la Donación de Órganos), <http://www.unos.org>, (888) 894-6361
- American Liver Foundation (Fundación Estadounidense del Hígado), 800.GO.Liver or <http://www.liverfoundation.org>
- FRIENDS' HEALTH CONNECTION (ENLACE DE SALUD DE AMIGOS), (800) 48-FRIEND, [WWW.48FRIEND.ORG](http://WWW.48FRIEND.ORG)
- COTA (Children's Organ Transplant Association, Asociación de Trasplante de Órganos Infantil), 800-366-2682, [www.cota.org](http://www.cota.org)
- Well Spouse Association (Asociación de Bienestar del Cónyuge), (800) 838-0879, [www.wellspouse.org](http://www.wellspouse.org)
- Liver Cancer Care (Cuidados para el Cáncer de Hígado), <http://www.hopeforlivercancer.com>
- Liver Cancer Network (Red del Cáncer de Hígado), <http://www.livercancer.com>
- Hemochromatosis Foundation (Fundación de Hemocromatosis), <http://www.hemochromatosis.org>
- PBCers Organization (Organización PBCers -Organización de la Cirrosis Biliar Primaria), <http://www.pbcers.org>
- Biliary Atresia and Liver Transplant Network (Atresia Biliar y Red de 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](http://www.fairfoundation.org)
- National Hepatitis C Advocacy Council (NHCAC), 877-737-HEPC, [www.hepcnetwork.org](http://www.hepcnetwork.org)
- National Minority Organ Tissue Transplant Education Program (Programa Educativo Nacional para Minorías sobre el 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](http://www.transplantexperience.com) - a very good website for transplant education. (Un sitio web muy bueno para información educativa sobre el trasplante.)

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

### Connecticut

- *Transplant Recipients International Organization* (TRIO- (Organización Internacional de Receptores de 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](mailto:mmar1@juno.com)
- *Children's Liver Alliance* (Biliary Atresia and Liver Transplant Network), 718-987-6200 or [Livers4kids@earthlink.net](mailto:Livers4kids@earthlink.net)
- *Transplants Save Lives, Inc. Support Group, Rockland and Orange Counties*, (Grupo de Apoyo de "Transplants Save Lives, Inc." - Condados de Rockland y Orange) [newheart93@aol.com](mailto:newheart93@aol.com)
- *Transplant Recipients International Org.* (Organización Internacional para Receptores de Trasplantes), LI: 516-798-8411, [www.litrio.com](http://www.litrio.com), NYC: 718-597-5619
- *TSO Transplant Support Organization* (Organización de Apoyo de Trasplantes), [www.transplantsupport.org](http://www.transplantsupport.org)
- *TSO of Staten Island* (TSO de Staten Island), 718-317-8073 or [www.transplantssupport.org/staten.html](http://www.transplantssupport.org/staten.html)
- *LOLA* (Latino Organization for Liver Awareness), 888-367-LOLA, 718-892-8697 or <http://www.lola-national.org>

### CAREGIVER RESOURCES

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

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

## **NYC - Manhattan (Hepatitis C)\***

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

## **NYC - Manhattan (Hepatitis C)\***

Se reúne el primer miércoles del mes; de 6:00 p.m. a 7:00 p.m. en Weill Medical College of 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  
**Teléfono:** (914) 576-6617 o correo electrónico: [tso97@optonline.com](mailto:tso97@optonline.com).

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

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

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

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

## **Grupo de apoyo para la enfermedad de Wilsons\***

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

*\*No es patrocinado por la American Liver Foundation*

# AREA SUPPORT GROUPS

## **Englewood, NJ (Hepatitis)\***

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

## **New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)\***

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

## **Long Island (Hepatitis C Courage Group)**

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

## **Long Island (Hepatitis C)**

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

## **Long Island (Hepatitis C)**

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

## **Long Island (PBC)\***

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

## **NYC – (Newly Diagnosed Cancer)\***

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

## **NYC - Manhattan (Hepatitis C)\***

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

## **NYC - Manhattan (Hepatitis C)\***

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

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

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

## **NYC - Manhattan (PBC)\***

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

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

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

## **Transplant Recipients International Organization (TRIO) – Manhattan\***

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

## **TRIO – Long Island\***

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

## **Transplant Support Organization (TSO) –Westchester County**

Third Wednesday of every month, 7pm at:  
Congregation Sons of Israel  
1666 Pleasantville Road, Briarcliff Manor, NY.  
2009 Meetings: January 21, February 28, March 18, April 22, May  
20, and June 17<sup>th</sup>  
**Phone:** 914-576-6617 or [tso97@optonline.com](mailto:tso97@optonline.com).

## **CT – Spousal Caregiver Support Group\***

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

## **CT – Bereavement Support Group\***

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

## **Wilson's Disease Support Group\***

**Phone:** 203-961-9993, Contact Lenore Sillery

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