

New York-Presbyterian

The University Hospitals of Columbia and Cornell

LIVER CONNECTION

Volume VIII, Issue 1
Volumen VIII, número 1

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

Spring 2009
Primavera de 2009

Inside This Issue

- 2 Transplant News/Noticias de trasplantes
- 9 Silvia's Corner/El rincón de Silvia – Silvia Haflinger, MD
- 11 Pediatrics/Pediatría, Kara Ventura, DrNP
- 12 Educational Workshops / Talleres educativos
Post-Transplant Support Group, Caregivers Forum
- 13 Grupo de apoyo post-trasplante, Foro de las personas que brindan cuidados
Local and National Resources / Recursos locales y nacionales
- 14 Caregiver Resources / Recursos para las personas que brindan cuidados
- 15 Grupos de apoyo de la zona/ 16 Area Support Groups

From The Editor

April is National Donate Life Month. This is a good opportunity for everyone to think about how they can help increase organ donation. Many of you may not be aware that organ donation was down nearly 25% in Region 9, which consists of New York State and Vermont. While organ donation is down, there are over 9300 people listed for transplant in our region, a number that is only increasing. So, what can you do? This may seem like an overwhelming task but start small. You would be surprised by how many people you can touch by making small steps. Below are some things patients and family members have done in the past:

- Write a letter to your elected official endorsing organ donation legislation.
- Speak at your synagogue, church or local school about organ donation.
- Send a letter to your local newspaper telling your story and educating the public about the severe organ shortage.
- Call into your local radio station and provide education about the organ shortage.
- Register as an organ donor and talk to your friends and family about your wishes. This will spark others to think!
- Volunteer for NYODN, NJ Sharing, Donate Life CT and other organ donation and transplant organizations.
- Send an email to your friends and family with organ donation statistics.
- Tell your neighbors and acquaintances that you are waiting for an organ or have received one. Personalize the situation!

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!



Mensaje de los editores

Abril es el mes nacional de donar la vida. Esta es una buena oportunidad para que todos piensen cómo pueden ayudar a incrementar la donación de órgano. Muchos de ustedes puede que no estén enterados de que la donación de órganos ha bajado casi un 25% en la región 9, que incluye el estado de Nueva York y Vermont. Mientras que la donación de órganos ha bajado, hay más de 9300 personas en lista de espera para un trasplante en nuestra región, un número que sólo sigue en aumento. Entonces, ¿qué puede hacer? Puede que parezca una tarea abrumante así que empiece a pequeña escala. Se sorprendería de cuántas personas puede influenciar con tan solo unos pasos pequeños. A continuación presentamos ideas de lo que los pacientes y familiares han hecho en el pasado:

- Escriba una carta a su dirigente político que esté respaldando legislación sobre la donación de órganos.
- Hable en su sinagoga, iglesia o escuela local sobre la donación de órganos.
- Envíe una carta a su periódico local con su historia y eduque al público sobre la escasez grave de órganos.
- Llame a su estación de radio local y ofrezca información educativa sobre la escasez de órganos.
- Inscríbase como un donante de órgano y hable con sus amigos y familia sobre sus deseos. Esto hará que otros lo piensen.
- Participe como voluntario para NYODN, NJ Sharing y otras organizaciones de donación de órganos y trasplante.
- Envíe un correo electrónico a sus amigos y familia con las estadísticas de donación de órganos.
- Dígale a sus vecinos y conocidos que usted está esperando por la donación de un órgano o que ha recibido un órgano. Personalice la situación.

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

It is with great sadness that we announce the death of one of our dedicated post-transplant volunteers, John Rice. John passed away February 28th after a long battle with recurrent liver cancer (HCC). Many of you may have read about John's struggles and triumphs over the nearly five years since his transplant. John has been an active member of the NYPH's post-transplant support group providing endless support to patients pre- and post-transplant. He has served as Team Gratitude's team captain at the American Liver Foundation's Liver Walk. He has fundraised and advocated for organ donation and transplantation at NYPH, New York Organ Donor Network and the National Kidney Foundation's U.S. Transplant Games. John motivated and provided inspiration to patients, staff, friends and family. He will be greatly missed.



John Rice

Con mucha tristeza le anunciamos la muerte de uno de nuestros dedicados voluntarios post-trasplante, John Rice. John murió el 28 de febrero después de una larga batalla con cáncer del hígado recurrente (carcinoma hepatocelular). Muchos de ustedes habrán leído sobre las luchas y triunfos de John durante los casi cinco años desde su trasplante. John ha sido un miembro activo del grupo de apoyo de post-trasplante de NYPH ofreciendo apoyo sin fin a los pacientes antes y después del trasplante. Fue capitán del equipo Gratitude en la caminata de *American Liver Foundation Liver Walk*. Recaudó fondos y fue defensor de la donación de órganos y trasplante en NYPH, Red de donantes de órgano de Nueva York y de los Juegos de trasplante de la Fundación del Riñón Nacional. John motivó y ofreció inspiración a los pacientes, personal, amigos y familia. ¡Se le extrañará muchísimo!

**New York Organ Donor Network
Recognizes Two of Columbia's
Liver Transplant Recipients**

During NYODN's *Sailing the Season* recognition event for volunteers and staff on Friday, January 23, they recognized John Rice and Vito Losito for their extensive volunteerism. Vito Losito received NYODN's "Rocking the Boat Award," also known as the "Most Enthusiastic New Volunteer Award." Vito, is one of NYODN's most energetic and lively speakers, and serves as photographer for almost any location and every audience - ranging from "Go Girls Music Fests" to Kidney Walks, and major hospital services campaigns and college programs. He is known for his extensive Donate Life wardrobe, as well as his gift from his Donor Family, a photo button of his 21-year-old donor, Charlie Hennekens.

John Rice was awarded one of five "Solid Anchor Awards" for demonstrating continuous achievements with NYODN. Prior to his death, John was NYODN's Regional Volunteer Team Leader in Brooklyn. He promoted NYODN in a multitude of venues including rock concerts, health fairs, college campuses, hospitals, and places of worship. John joined NYODN two years ago and was responsible for engaging many of Columbia's liver transplant recipients as volunteers

**La Red de donantes de órganos de Nueva York
reconoce a dos de los receptores de trasplante
hepático de Columbia**

Durante la Vela de de NYODN el acontecimiento de reconocimiento de Temporada para voluntarios y personal el viernes, 23 de enero, ellos reconocieron a John Arroz y Vito Losito para su voluntariado extenso. Vito Losito recibió el "Premio de agitador del barco" de NYODN, también conocido como el "Premio al voluntario nuevo más entusiasta". Vito, es uno de esos oradores más enérgicos y animados de NYODN y es el fotógrafo para casi cualquier ubicación y cada audiencia desde "Go Girls Music Fests" a las caminatas por el riñón, y campañas grandes de servicios de hospital y programas de universidades. Se le conoce por su extenso vestuario de "donar la vida" así como el regalo de su familia donante, un botón con la foto de su donante de 21 años, Charlie Hennekens.

John Rice recibió uno de los cinco "Premios de ancla sólida" por demostrar logros continuos con NYODN Antes de su muerte, John fue el Equipo de voluntarios Regional de NYODN Líder en Brooklyn. El promovió NYODN en una multitud de lugares de actuación inclusive conciertos de piedra, ferias de salud, campus colegiales, los hospitales, y los lugares de culto. John unió NYODN hace dos años y fue responsable de comprometer muchos de recipientes de trasplante del hígado

for NYODN. With John's tremendous sense of humor, warm personality, and perseverance, he raised over \$25,000 for NKF at last year's Transplant Games and was always up for doing a lot more.

Roche Provides Some Relief for CellCept Users

Liver, heart and kidney transplant recipients may be eligible to receive up to \$100 toward every CellCept prescription refill through December 31, 2009. If eligible, you will be given a ready-to-use card to be used at your local pharmacy. This program is not valid for CellCept prescriptions covered under Medicare, Medicaid or TriCare. For questions about this program, including eligibility requirements, call 1-877-509-CCFL (2235).

Parking and Transportation To and From the NYPH

As many of you know, traveling back and forth to the hospital can be extremely expensive. To help lower costs, we are able to provide you with a discounted parking letter that will enable you to receive parking for \$14.00 per day. To use this service, you must initially prepay a minimum of 5 trips plus a \$10.00 deposit. You may then add money to your parking card as needed. To utilize this service, please contact your social worker or Stella Goudie, RN waitlist coordinator, to receive a letter for the reduced parking rate. Please note, you must obtain a new reduced parking letter every three months in order to maintain your card.

What you may not know...save your transportation receipts!!! According to the IRS, for those of you who itemize your deductions, you may deduct transportation costs primarily for and essential to medical care. These transportation costs qualify as medical expenses. The actual fare for a taxi, bus, train, or ambulance can be deducted. If you use your car for medical transportation, you can deduct actual out-of-pocket expenses such as gas and oil, or you can deduct the standard mileage rate for medical expenses. With either method, you may include tolls and parking fees. Contact an accountant or the IRS for more information.

Continued on page 7

do de Columbia como voluntarios para NYODN. Con el gran sentido de humor de John, lo amoroso que es y su perseverancia, él recaudó más de \$25,000 para NKF el año pasado en los Juegos de trasplante y siempre está listo para hacer mucho más.

Roche ofrece algo de alivio para los usuarios de CellCept

Los receptores de trasplante de hígado, corazón y riñón podrían tener derecho a recibir hasta \$100 para cada resurtido de prescripción de CellCept hasta el 31 de diciembre de 2009. Si reúne los requisitos, se le dará una tarjeta lista para usar en su farmacia local. Este programa no es válido para las prescripciones de CellCept cubiertas por Medicare, Medicaid o TriCare. Para preguntas sobre este programa, incluso requisitos, llame al 1-877-509-CCFL (2235).

Estacionamiento y transporte para ir y venir de NYPH

Como muchos saben, puede ser muy caro el tener que ir y venir del hospital. Para ayudar a reducir los costos, podemos darle una carta para descuento de estacionamiento que le permitirá aparcarse por \$14.00 al día. Para usar este servicio, debe prepagar inicialmente un mínimo de 5 viajes más un depósito de \$10.00. Luego, puede agregar dinero a su tarjeta de estacionamiento según lo necesite. Para usar este servicio, comuníquese con su trabajador social o con Stella Goudie, enfermera coordinadora de la lista de espera para recibir una carta para la tasa reducida de aparcamiento. Tenga en cuenta que debe obtener una carta de costo reducido de estacionamiento cada tres meses con la finalidad de mantener su tarjeta.

Puede que no sepa... guarde sus recibos de transporte. De acuerdo al Servicio de Recaudación de Impuestos (IRS), para aquellos que desglosan sus deducciones, podría deducir costos de transporte que son para atención médica y esencial para ésta. Estos costos de transporte cumplen con los requisitos de gastos médicos. La tasa exacta de un taxi, autobús, tren o ambulancia puede ser deducida. Si usa su vehículo para transporte médico, puede deducir sus gastos de bolsillo tal como gasolina y aceite, o puede deducir la tasa de millaje estándar para gastos médicos. Con cualquiera de los métodos, puede incluir peaje y gastos de estacionamiento. Comuníquese con un contador o con el IRS para más información.

Continued on page 7

TRANSPLANT NEWS, continued**NOTICIAS DE TRASPLANTE (continuación)****American Liver Foundation's
Liver Life Walks****Caminatas Liver Life Walks
de la American Liver Foundation**

Hello Team Gratitude! The American Liver Foundation (ALF) Greater New York Chapter has been working hard in preparation for this year's Liver Life Walk. Walks will be held in three locations, serving the five boroughs of New York City, Long Island, Rockland, Orange and Westchester counties, and northeastern New Jersey. The locations and dates are as follows:

Long Island – Eisenhower Park
Sunday, May 17th

New York City – Battery Park
Sunday, June 7th

New Jersey – Liberty State Park
Sunday, June 14th

New York Presbyterian Hospital's team, Team Gratitude, will be participating to raise money and awareness to support the ALF's mission to educate, advocate and promote liver health and disease prevention. Last year we as a team broke a number of records. Not only did we have the most walkers we have ever had, but we also raised the most money we have ever raised! This year, we hope to out-do ourselves once again... and we need everyone's help!

Team Gratitude is spread out all over the Greater New York area, but we find Battery Park to be a great middle-ground location. For this reason, we have registered Team Gratitude under the Battery Park Liver Life Walk.

Please visit Team Gratitude's donation page! Through this link you can sign up for the Liver Life Walk, donate, and keep tabs on how we are all doing individually and as a team: <http://go.liverfoundation.org/goto/TeamGratitude>

Please find additional information about all Liver Life Walks on the main ALF website:

www.liverfoundation.org.

If you have any further questions, please contact Jessica Chipkin: jessica.chipkin@gmail.com or 973.809.1185. See you in June!

Hola equipo Gratitude, La subdivisión de la Fundación hepática estadounidense (*American Liver Foundation, ALF*) del área metropolitana de Nueva York ha estado trabajando arduamente para la preparación para la caminata por el hígado, *Liver Life Walk*. Las caminatas se realizarán en tres ubicaciones, que atienden a los cinco municipios de la ciudad de Nueva York, Long Island, Rockland, condados de Orange y Westchester y noreste de Nueva Jersey. Las ubicaciones y fechas son según se indica a continuación:

Long Island – Eisenhower Park
Domingo, 17 de mayo

Ciudad de Nueva York – Battery Park
Domingo, 7 de junio

Nueva Jersey – Liberty State Park
Domingo, 14 de junio

El equipo del hospital de New York Presbyterian, equipo Gratitude, participará en la recaudación de fondos y concientización para apoyar la misión de ALF para educar, abogar y promover la salud del hígado y la prevención de enfermedades. El año pasado nosotros como equipo rompimos una cantidad de récord. No sólo tuvimos la mayor cantidad de caminantes que nunca, sino que también recaudamos la mayor cantidad de dinero que hemos recaudado antes. Este año, esperamos sobresalir una vez más y necesitamos la ayuda de todos.

El equipo Gratitude está dispersado por todo el área metropolitana de Nueva York, pero consideramos que Battery Park es un buen lugar entre medio. Por esta razón, hemos inscrito al equipo Gratitude en la caminata de *Battery Park Liver Life Walk*.

Consulte la página de donación del equipo Gratitude. Por medio de este enlace se puede inscribir en la caminata *Liver Life Walk*, donar y llevar cuenta de cómo les va individualmente y como equipo:

<http://go.liverfoundation.org/goto/TeamGratitude>

Más información sobre todas las caminatas *Liver Life Walks* en el sitio web principal de ALF:

www.liverfoundation.org. Si tiene más preguntas, comuníquese con Jessica Chipkin: jessica.chipkin@gmail.com o llame al 973.809.1185. Nos vemos en junio.

Continued on the next page

4

Continúa en la siguiente página

CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

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



American Liver Foundation Liver Life Walk Kick-Off April 1

The American Liver Foundation will host a Liver Life Walk Kick-Off event on Wednesday, April 1st from 5-7pm in the Fred Lebow Marathon Hall located in the National Track and Field Hall of Fame at the Armory Track and Field Center. Invitations will be sent to those who have walked in the past. If you are interested in attending, please call (212) 305-1884.

Save the Date – Saturday, April 4, 2009

TRIO Manhattan Chapter will host the 14th Annual Ecumenical Service, **"Remember & Rejoice"** on Saturday, April 4th, 2009 at St. Patrick's Cathedral from 2:00pm-3:30pm. This beautiful and moving service honors all donors and their families and is attended by donor families, pre and post transplant patients, medical professionals, living related and unrelated donors and families and friends of the transplant community. No reservations or tickets are needed. All are welcome to attend. Please join in this tribute to all donors and their families.

Help Increase Organ Donor Awareness

In collaboration with the New York Organ Donor Network, we will be having tables set up in the Milstein Hospital building the week of April 13th to help increase organ donor awareness and, hopefully, inspire some passersby to become organ donors. We will have tables set-up all week with volunteers providing education about organ donor awareness and the process for registering to be an organ donor. It will be helpful to have representation from the tri-state area to represent the differences in the registration process. As we will be organizing a schedule for coverage, if you are interested in participating, please contact Aimée at (212) 305-1884.

CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

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

DONATE LIFE MONTH EVENTS

DONE VIDA

Sign up to be a donor at: www.donatelifenys.org!
Inscríbese para ser un donante en: [¡www.donatelifenys.org!](http://www.donatelifenys.org)

Inicio de la caminata por el hígado de la American Liver Foundation, 1º de abril

*La American Liver Foundation será el anfitrión del evento de inicio de la caminata por el hígado el miércoles, 1º de abril de 5 a 7 p.m. en el Fred Lebow Marathon Hall ubicado en el National Track and Field Hall of Fame en el Armory Track and Field Center. Se enviarán invitaciones a los que han hecho la caminata en el pasado. Si está interesado en asistir, llame al (212) 305-1884. *

Reserve el día: sábado 4 de abril de 2009

La subdivisión de TRIO Manhattan celebrará la misa ecuménica 14ª anual, **"Remember & Rejoice"** el sábado 4 de abril de 2009 en la Catedral St. Patrick's de 2:00 p.m. a 3:30 p.m. Esta misa bella y conmovedora honra a todos los donantes y a sus familias y asisten a ella las familias de donantes, pacientes previos al trasplante y postrasplante, profesionales médicos, donantes vivos relacionados y no relacionados y familias y amigos de la comunidad de trasplantes. No necesita reservaciones ni boletos. Se les invita a todos para que asistan. Participe en este tributo a todos los donantes y sus familias.

Ayude a incrementar la concientización de la donación de órganos

En colaboración con la Red de donantes de órganos de Nueva York, tendremos mesas en el edificio del Hospital Milstein la semana del 13 de abril para ayudar a incrementar la familiarización y en espera de que inspire a muchos a que participen para ser donantes de órganos. Tendremos mesas toda la semana con voluntarios ofreciendo educación sobre la concientización de la donación de órganos y el proceso para inscribirse para ser un donante de órgano. Sería útil tener representación del área de tri-state para representar las diferencias en el proceso de inscripción. Como organizaremos un horario de cobertura, si está interesado en participar, comuníquese con Aimée al (212) 305-1884.

TRANSPLANT NEWS, continued**NOTICIAS DE TRASPLANTE (continuación)****Dr. Eva Sotil, Hepatologist****Dra. Eva Sotil, Hepatóloga**

We are very excited to welcome our new hepatologist, Dr. Eva Sotil, to the Center for Liver Disease and Transplantation. After an exhaustive international search to replace Dr. Paul Gaglio, Dr. Sotil joins us with extensive experience in liver diseases and transplantation.

After graduating from the University of Navarra Medical School in her hometown of Pamplona, Spain, Dr. Sotil did her Internal Medicine Residency and Gastroenterology/Hepatology Fellowship at Rush University Medical Center in Chicago. She was then awarded a grant from the American Association for the Study of Liver Diseases (AASLD) to do an Advanced Transplant Hepatology Fellowship at Northwestern University in Chicago. After finishing her clinical training, Dr. Sotil returned to Spain to do basic and translational research on hepatic encephalopathy at the Hospital Clínic of Barcelona, a world-renowned institution for research on and treatment of portal hypertension and complications of advanced liver disease. Dr. Sotil is very excited to be joining the transplant team at New York-Presbyterian Hospital.

For pre- and post-transplant patients who have been cared for by Edward Eggleton, NP, and Dr. Brown during the search for a new hepatologist, your primary transplant team will now be Edward Eggleton and Dr. Sotil. While Dr. Brown will continue to remain involved in your care, he will resume his primary role as Chief of the Division of Abdominal Organ Transplantation.

Please join us in welcoming Dr. Sotil to the practice!

Estamos encantados en dar la bienvenida al Centro de Enfermedades Hepáticas y Trasplante a nuestra nueva hepatóloga, la Dra. Sotil. Tras una exhaustiva búsqueda internacional para reemplazar al Dr. Paul Gaglio, la Dra. Sotil se unirá a nuestro equipo con una extensa experiencia en enfermedades hepáticas y trasplante hepático.

Tras recibir su licenciatura en medicina de la facultad de medicina de la Universidad de Navarra en su ciudad natal de Pamplona, España, la Dra. Sotil hizo su residencia en medicina interna y su fellowship en gastroenterología y hepatología en Rush University Medical Center en Chicago. La Dra. Sotil recibió una beca de la American Association for the Study of Liver Diseases (AASLD) para realizar un fellowship avanzado en hepatología de trasplante en Northwestern University en Chicago. Después de finalizar su formación clínica, la Dra. Sotil volvió a España para trabajar en investigación básica y translacional en encefalopatía hepática en el Hospital Clínic de Barcelona, una institución reconocida mundialmente por su investigación y tratamiento de la hipertensión portal y las complicaciones de la enfermedad hepática avanzada. La Dra. Sotil está encantada de unirse al equipo de trasplante de New York-Presbyterian Hospital.

Para aquellos pacientes que han estado bajo el cuidado de Edward Eggleton, NP y el Dr. Brown durante la búsqueda de un nuevo hepatólogo/a, su equipo de trasplante estará ahora formado por Edward Eggleton y la Dra. Sotil. El Dr. Brown seguirá envuelto en su cuidado, pero reanudará su labor primordial como jefe de la división de trasplantes de órganos abdominales.

¡Unase a nosotros para dar la bienvenida a la Dra. Sotil a nuestro centro!

Continued on the next page

Continúa en la siguiente página

TRANSPLANT NEWS, continued**NOTICIAS DE TRASPLANTE (continuación)****Damaris Carriero, NP**

We are pleased to welcome Damaris Carriero, NP to our team. Damaris will work with Dr. Brown in the clinical management of our patients with liver disease who have no indication for transplantation. She also will be the principal clinical liaison for the Center's research staff.

Damaris worked as a research chemist before she pursued her Bachelor and Master degrees in nursing with a subspecialty in HIV medicine. Additionally, she holds a Master in Health Administration.

Damaris has worked in various healthcare settings as a NP and comes to us after six years at Mount Sinai School of Medicine. She brings to her role at CLDT considerable experience in the areas of clinical management, HIV-hepatitis co-infection, and clinical research trials.

Damaris has already shown herself to be a great addition to our team. Please welcome her.

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) or phone (212-305-1884) if you are interested. More information to follow in the upcoming months.

Damaris Carriero, NP

Estamos orgullosos de darle la bienvenida a Damaris Carriero, NP a nuestro equipo. Damaris trabajará con Dr. Brown en la administración clínica de nuestros pacientes con enfermedad hepática que no tienen indicación para trasplante. Ella también será la conexión clínica principal para el personal de investigación del centro.

Damaris trabajó como química de investigación antes de obtener su título universitario y maestría en enfermería con una subespecialidad en medicina de VIH. Además, ella tiene una maestría en Administración de Salud.

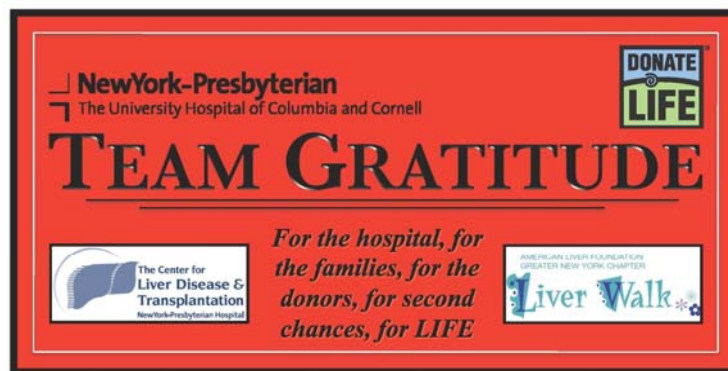
Damaris ha trabajado en varios entornos de la atención médica como enfermera practicante y viene aquí después de seis años en la Facultad de Medicina de Mount Sinai. Trae a su función en CLDT experiencia considerable en las áreas de administración clínica, VIH – co-infección de hepatitis y estudios de investigación clínicos.

Damaris ya ha mostrado ser una gran adición a nuestro equipo.

¡Déle la bienvenida!

Programa de Mentores

Estamos en proceso de formar un programa de mentores en CLDT. El programa de mentores servirá de vínculo entre receptores de trasplante 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) o por teléfono (212-305-1884). En los próximos meses se proporcionará más información.



TRANSPLANT NEWS, continued**NOTICIAS DE TRASPLANTE (continuación)****GET INVOLVED NOW!**

Did you ever wonder how you could do to give back? Did you ever say, "I wish I knew how I could make a difference?" Here is your chance to volunteer and get involved. The Center for Liver Disease and Transplantation is starting a fundraising committee.

Our hope for the fundraising committee is that this will be a patient-driven initiative to develop creative ways to raise funds for patient endeavors. These patient endeavors could be for education, guest lecturing, videos, and support groups as well as recreational events to "celebrate the gift of life." In order to raise funds for these patient specific events and potential future patient resources, we need your help. As you know, private and public funding for many things has decreased and everyone's financial situation is stressed which is one of the reasons we are turning to you. We know many of you are creative and resourceful in your own right and have much to bring to the table in terms of ideas and ways to raise money.

To launch this project, we are going to start a committee to brainstorm and plan for future events. The first meeting will take place on *Wednesday, April 29th from 5-7pm Presbyterian Hospital, 622 West 168th Street, 14th Floor, Rm. 101.* If you are interested, please e-mail aim9003@nyp.org. If you cannot participate now but would like to be informed of our future events, please e-mail or call 212-305-1884. Without you, the success of this endeavor cannot go forward. We look forward to your inquiries and your involvement!

New Support Group!

We will be starting a liver cancer or hepatocellular carcinoma (HCC) support group at CLDT. If you have a new cancer diagnosis or are living with the uncertainty of HCC, please join us for support and psychoeducation. We will be holding a monthly group on the second Thursday of the month from 3-4pm starting July 9th in the Reemtsma Conference Room, Milstein Hospital Building, Room 7-213, 177 Fort Washington Avenue. The group will be co-facilitated by Dr. Silvia Hafliger and Aimée Muth, LCSW.

Upcoming group dates: July 9, August 13, September 10, October 8, November 12, and December 10th.

PARTICIPE AHORA

¿Se ha preguntado alguna vez qué puede hacer para reciprocitar? ¿Se dijo alguna vez que quisiera saber cómo hacer la diferencia? Bueno, aquí está su oportunidad para ser voluntario y participar. El Centro para la enfermedad y el trasplante hepático está comenzando un comité de recaudación.

Nuestra esperanza para el comité de recaudación es que este sea una iniciativa impulsada por el paciente para crear maneras para recaudar fondos para los esfuerzos del paciente. Estos esfuerzos del paciente pueden ser para educación, dar presentaciones, vídeos y grupos de apoyo así como eventos recreacionales para "celebrar el regalo de vida". Para poder recaudar fondos para estos eventos específicos de pacientes y posibles recursos de pacientes futuros, necesitamos su ayuda. Como sabe, los fondos privados y públicos para muchas cosas están disminuyendo y la situación financiera de cada uno está difícil lo cual es una razón por la cual estamos viniendo a usted. Sabemos que muchos de ustedes son creativos e ingeniosos en su propio ser y tienen mucho que aportar en términos de ideas y maneras para recaudar fondos.

Para iniciar este proyecto, vamos a comenzar un comité para aportar ideas y planear eventos futuros. La primera reunión será el 29 de abril 5-7pm, *Presbyterian Hospital, 622 West 168th Street, 14th Floor, Rm. 101.* Si está interesado, envíe un correo electrónico. Si no puede participar ahora pero quisiera estar informado de eventos futuros, envíe un correo a aim9003@nyp.org. Sin usted, el éxito de este esfuerzo no puede ir adelante. En espera de sus preguntas y participación.

¡Grupo de apoyo nuevo!

Comenzaremos un grupo de apoyo de cáncer del hígado o carcinoma hepatocelular en CLDT. Si tiene un diagnóstico nuevo de cáncer o vive con la incertidumbre del carcinoma hepatocelular, participe en apoyo y psicoeducación. Estaremos reuniéndonos mensualmente el segundo jueves del mes de 3 a 4 p.m. a partir del 9 de julio en la Sala de Conferencia Reemtsma, edificio del hospital Milstein, Sala 7-213, avenida 177 Fort Washington. El grupo será co-facilitado por la Dra. Silvia Hafliger y Aimée Muth, LCSW.

Fechas futuras del grupo: 9 de julio, 13 de agosto, 10 de septiembre, 8 de octubre, 12 de noviembre, 10 de diciembre.

SILVIA'S CORNER

SILVIA'S CORNER

EL RINCÓN DE SILVIA



Silvia Hafliger, MD

Are you sad and blue? Are your memory and concentration not the same as before? Has your personality changed?

Depression and hepatic encephalopathy (Hepatic=liver, encephalo=brain, pathy= illness) are two common conditions affecting patients with cirrhosis. Both of these brain illnesses can cause a considerable amount of suffering both for the patient and family.

Hepatic encephalopathy is an insidious, slowly progressive form of confusion and memory impairment, which occurs as a result of the liver's inability to clean the blood coming from the large and small intestine. Normally, bacteria in the gut breakdown the proteins we eat and create a waste product called ammonia as well as other toxins. In healthy individuals, ammonia gets broken down in the liver to glutamine and urea, two chemicals, which can easily be excreted by the liver. In a person with cirrhosis, liver cells are replaced by scar tissue and this "clean up" of ammonia does not occur as efficiently so the ammonia builds up in the blood and ultimately interferes with the healthy normal functioning of our brain cells.

An early sign of hepatic encephalopathy is a change in sleep pattern. A person may want to sleep during the day and, therefore, cannot fall asleep during the night. It is very tempting to want to take a sleep medication, such as Ambien or Lunesta, however, sleeping pills can be very detrimental to patients with cirrhosis as it can worsen confusion. Other signs of encephalopathy include changes in personality, increased irritability, anxiety, slowing of speech and movements, forgetfulness, poor concentration, clumsiness, worsening of handwriting and shakiness of the hands. If any of these changes occur, let your doctor know. A simple medication called Lactulose can decrease the amount of ammonia in the blood and, therefore, lift some of this "brain fog."

Lactulose is syrup that *does not get absorbed* so people with diabetes do not have to worry about it affecting their blood sugar. Bacteria in the gut use lactulose as an energy source rather than protein, therefore, making less ammonia. Lactulose also stimulates the gut to work harder, causing diarr-

Depression and Anxiety in the Transplant Patient Depresión y ansiedad en el paciente con trasplante

¿Está triste y melancólico? ¿Su memoria y concentración no son igual que antes? ¿Ha cambiado su personalidad?

La depresión y la encefalopatía hepática (hepático = hígado, encéfalo = cerebro, patía = enfermedad) son dos afecciones comunes que afectan a los pacientes con cirrosis. Ambas enfermedades cerebrales pueden causar una cantidad considerable de sufrimiento tanto para el paciente como para la familia.

La encefalopatía hepática es una forma engañosa y de progresión lenta de la confusión y deficiencia de memoria, que ocurre como resultado de la inhabilidad del hígado de limpiar la sangre que viene del intestino grueso y delgado. Normalmente la bacteria en el intestino descompone las proteínas que comemos y crea un producto de desperdicio llamado amoníaco así como también otras toxinas. En personas sanas, el amoníaco se descompone en el hígado y se convierte en glutamato y urea, dos productos químicos que pueden fácilmente ser excretados por el hígado. En una persona con cirrosis, las células del hígado se reemplazan por tejido cicatrizado y esta "limpieza" de amoníaco no ocurre tan eficazmente, entonces se acumula amoníaco en la sangre y finalmente interfiere con el funcionamiento normal y saludable de nuestras células cerebrales.

Una señal temprana de encefalopatía hepática es un cambio en el patrón del sueño. Una persona podría querer dormir durante el día y, por lo tanto, no puede dormir en la noche. Es muy tentador querer tomar medicamento para dormir tal como Ambien o Lunesta, sin embargo, las pastillas para dormir pueden ser dañinas para los pacientes con cirrosis ya que puede empeorar la confusión. Otras señales de la encefalopatía incluyen cambios en la personalidad, aumento de irritabilidad, ansiedad, retraso del habla y movimientos, olvidos, concentración deficiente, torpeza, empeoramiento de la escritura a mano y temblor de las manos. Si ocurren algunos de estos cambios, infórmele a su médico. Un medicamento simple llamado Lactulose puede disminuir la cantidad de amoníaco en la sangre y, por lo tanto, levanta algo de este agotamiento mental.

Lactulose es un sirope que *no se absorbe* así que las personas con diabetes no tienen que preocuparse de que les afectaría su glucemia. La bacteria en el intestino usa lactulose como una fuente de energía en vez de proteína, por lo tanto, crea menos amoníaco. Lactulose también estimula el intestino a funcionar más

Continued on the next page

Continúa en la siguiente página

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

hea, which helps to eliminate other toxic substances. If lactulose does not help, there are other medications your doctor may prescribe, such as an antibiotic like Xifaxin, to decrease the amount of ammonia producing bacteria in the gut. Eating a diet with more vegetables and avoiding red meat may also help. It is important to remember that this memory impairment is not permanent, the brain is not damaged, and, with a new liver, the brain functions normally again.

Depression is a medical illness which presents with a persistent sad mood, loss of pleasure, hopelessness, increased feelings of guilt, preoccupation with death, anxiety, irritability, crying spells, loss of appetite and changes in sleep pattern. It is a profound sadness or black mood that a person cannot “shake off.” Nobody chooses to feel this way and it has nothing to do with one’s personality or life circumstances. Depression is a flaw in brain chemistry not character. It occurs as an abnormality in the normal balance of neurotransmitters or messenger molecules. Messenger molecules help communicate between nerve cells and help us think, feel, and concentrate. Serotonin, norepinephrine and dopamine are just a few of these chemicals that are dysregulated in depression.

Chronic illness, living with uncertainty, infection with a virus, and having a family history of depression can be contributing factors for depression. Fortunately, we now have medications, like Lexapro, Zoloft and Effexor, which can restore the normal balance of serotonin, norepinephrine and dopamine. It is safe for patients with liver disease to take medications to improve one’s mood or anxiety.

It is very important to receive treatment for depression or anxiety as you wait for a transplant as these feelings can interfere with your ability to remain physically active, fight infection, recover from surgery, adhere to medical tests or take medications. An antidepressant will not make you addicted or change who you are as a person. Over time, however, antidepressants can make you feel better. Please let your healthcare provider know if you have noticed changes in your mood, personality, memory or sleep patterns because help is available.

Spring is here!



fuerte, causa diarrea lo cual ayuda a eliminar otras sustancias tóxicas. Si la lactulose no ayuda, hay otros medicamentos que su médico puede prescribir, tal como antibiótico como Xifaxin, para disminuir la cantidad de bacteria de amoníaco que se produce en el intestino. El comer una dieta con más verduras y evitar la carne roja podría también ayudar. Es importante recordar que esta deficiencia de memoria no es permanente, el cerebro no está dañado y con un hígado nuevo, el cerebro funciona normalmente otra vez.

La depresión es una enfermedad médica que se presenta con un estado de ánimo triste persistente, pérdida del placer, desesperación, más sentimientos de culpabilidad, preocupación con la muerte, ansiedad, irritabilidad, período de llanto, pérdida del apetito y cambios en el patrón de sueño. Es una tristeza profunda o estado de ánimo negro que la persona no puede “eliminar”. Nadie escoge sentirse de esta manera y no tiene que ver con la personalidad de uno o las circunstancias de la vida. La depresión es una falla en la química cerebral no en el carácter de la persona. Ocurre como una anomalía en el equilibrio normal de los neurotransmisores o moléculas mensajeras. Las moléculas mensajeras ayudan en la comunicación entre las células del nervio y ayudarnos a pensar, sentir y concentrarnos. La serotonina, norepinefrina y dopamina son sólo unos de estos químicos que no están normales en la depresión.

La enfermedad crónica, vivir con incertidumbre, infección con un virus, y tener un historial familiar de depresión pueden ser factores contribuyentes para la depresión. Afortunadamente ahora tenemos medicamentos como Lexapro, Zoloft y Effexor, que pueden restaurar el equilibrio normal de la serotonina, norepinefrina y dopamina. Es inocuo para los pacientes con enfermedad hepática tomar medicamentos para mejorar su estado de ánimo o ansiedad.

Es muy importante recibir tratamiento para la depresión o ansiedad mientras espera por un trasplante ya que estos sentimientos pueden interferir con su habilidad de mantenerse físicamente activo, combatir infecciones, recuperarse de la cirugía y cumplir con las pruebas médicas o tomar medicamentos. Un antidepressivo no creará adicción ni cambiará quien es como persona. Con el tiempo, no obstante, los antidepressivos pueden hacer que se sienta mejor. Infórmele a su proveedor de atención médica si ha notado cambios en su ánimo, personalidad, memoria o patrón de sueño porque la ayuda está disponible.

Llegó la primavera!



**Transition of the Pediatric Patient: What Do You Think?
 Transición para el paciente pediátrico: ¿Qué piensa?**

Kara Ventura, DrNP

Hello! We hope that you are looking forward to a wonderful Spring. As our program “ages” so do our pediatric patients. In the past, I have mentioned in this newsletter thoughts and ideas surrounding transitioning care of pediatric patients to the adult team. We are once again revisiting this very important topic in hopes of making it the best possible experience for you, your children and all of the health care providers.

Below are some questions to help guide you in thinking about the topic. We would greatly appreciate any thoughts you may have even from parents of the little ones!

- At what age do you think transitioning should occur?
- How long do you think the transitioning period should last?
- Would you like the idea of an adolescent clinic with both pediatric and adult providers?
- Do you think your child/teen would use a website/chat board for transplant patients?
- At what age do you think it is appropriate for the pediatric team to ask you to leave the room?
- Do you struggle with your child/teen in accepting responsibility for taking their medication?
- Does your child/teen understand their medical history?
- Does your child/teen know their medications?
- Does your child/teen feel comfortable calling their healthcare team without your help?
- Will you find it difficult accepting your teen’s right to confidentiality?
- What are your concerns about transitioning care?
- Who would you like to see present at office visits during the transition of care?

Please feel free to email me at kv49@columbia.edu to discuss. I look forward to hearing from you!

¡Hola! Esperamos que esté anticipando una maravillosa primavera. A medida que nuestro programa se “envejece” también lo hacen nuestros pacientes pediátricos. En el pasado, he mencionado en este boletín pensamientos e ideas sobre la transición de cuidado de los pacientes pediátricos al equipo de adultos. Estamos una vez más volviendo a analizar este tema tan importante con la esperanza de darle la mejor experiencia posible para usted, sus niños y todos los proveedores de atención médica.

A continuación hay unas preguntas para ayudarle a pensar en el tema. Apreciáramos enormemente cualquier idea que pueda tener aun de los padres de los más chiquitos.

- ¿A qué edad cree que debería ocurrir la transición?
- ¿Cuánto tiempo cree que el período de transición debe durar?
- ¿Le gustaría la idea de una clínica para adolescentes con proveedores pediátricos y para adultos?
- ¿Cree que su niño o adolescente usaría un sitio web o de charlas para pacientes con trasplante?
- ¿A qué edad cree que es apropiado que el equipo pediátrico le pida que se vaya de la habitación?
- ¿Tiene dificultad en que su niño o adolescente acepte responsabilidad de tomar su medicamento?
- ¿Entiende su niño o adolescente su historial médico?
- ¿Conoce su niño o adolescente sus medicamentos?
- ¿Se siente su niño o adolescente cómodo llamando a su equipo de atención médica sin su ayuda?
- ¿Le sería difícil aceptar el derecho de su adolescente a la confidencialidad?
- ¿Cuáles son sus inquietudes sobre la atención de transición?
- ¿A quién le gustaría ver presente en las consultas durante la transición de atención médica?

No dude en mandarme un correo electrónico a kv49@columbia.edu para hablar sobre ello. ¡Espero con gusto recibir mensaje de usted!

EDUCATIONAL WORKSHOPS

TALLERES EDUCATIVOS

Sessions will be held on Wednesdays, 4:00-5:20pm
Se llevarán a cabo las sesiones los miércoles, 4:00-5:20pm

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

- March 25th:** **PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT**
Meet transplant recipients, donors and caregivers.
25 de marzo **HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES**
Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.
- April 1st:** **AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA:**
How does the liver function? What is cirrhosis? How does listing work?
1º de abril **INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA**
(ENFERMEDAD DEL HÍGADO) Y CRITERIOS PARA LA LISTA:
¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista?
Speaker: Scott Fink, MD, Transplant Hepatologist
Orador: Scott Fink, MD, Hepatólogo especialista
- April 8th:** **LIVER TRANSPLANTATION SURGERY: DECEASED VS. LIVING RELATED DONATION**
8 de abril **CIRUGÍA PARA TRASPLANTE DE HÍGADO: DONACIÓN PROVENIENTE DE UN DONANTE**
FALLECIDO EN COMPARACIÓN CON UN PARIENTE VIVO
Speaker: Benjamín Samstein, MD, Transplant Surgeon
Orador: Benjamín Samstein, MD, Cirujano de trasplantes
- April 15th:** **NEW YORK ORGAN DONOR NETWORK: THEIR LOCAL AND NATIONAL ROLE**
15 de abril **RED DE DONANTE DE ÓRGANO DE NEW YORK: SU PAPEL LOCAL Y NACIONAL***
Speakers: Ted Lawson, Ike Copperman, and Glenda Daggert, NYODN Volunteers
Oradores: Ted Lawson, Ike Copperman y Glenda Daggert, voluntarios de NYODN
- April 22nd:** **EVERYTHING THERE IS TO KNOW ABOUT LIVING DONATION**
22 de abril **TODLO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO**
QUE NO SE ATREVÍA A PREGUNTAR
Speaker: Dianne LaPointe-Rudow, DrNP, Clinical Director of Living Donor Liver Transplant
Oradora: Dianne LaPointe-Rudow, DrNP, El Director Clínico de Trasplante Vivo de Donante Hígado
- April 29th:** **IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS**
29 de abril **MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS**
Speaker: Stacey Balducci, PharmD, Transplant Pharmacist
Oradora: Stacey Balducci, PharmD, Farmacéutica especializada en trasplantes
- May 6th:** **CHRONIC AND ACUTE PAIN IN THE TRANSPLANT PATIENT**
6 de mayo **DOLOR CRÓNICO Y AGUDO EN EL PACIENTE DE TRASPLANTE**
Speaker: Silvia Hafliker, MD, Transplant Psychiatrist,
Oradora: Silvia Hafliker, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes
- May 13th:** **OPEN FORUM (FORO ABIERTO)**
13 de mayo *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 Hafliker, 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-TRASPLANTE

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

When/Cuándo: 10:00 – 11:30am (de 10:00 a 11:30 a.m.)
First and Third Thursday of every month:
(El primer y tercer jueves de cada mes):
April 2nd and 16th (2 y 16 de abril)
May 7th and 21st (7 y 21 de mayo)
**June 4th and 18th (4 y 18 de junio)
July 2nd and 16th (2 y 16 de julio)

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

****June 4th – Special Speaker!**
****4 de junio – orador especial**

Post-transplant Hernias and Treatment Options with Dr. Samstein
Opciones de tratamiento para hernias postrasplante con Dr. Samstein

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

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

Connecticut

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

New Jersey

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

New York

- *Transplant Support Group of Western New York* (Grupo de Apoyo de Trasplantes de la Zona Oeste de NY), 716-685-4799, mmar1@juno.com
- *Children's Liver Alliance* (Biliary Atresia and Liver Transplant Network), 718-987-6200 or Livers4kids@earthlink.net
- *Transplants Save Lives, Inc. Support Group, Rockland and Orange Counties*, (Grupo de Apoyo de "Transplants Save Lives, Inc." - Condados de Rockland y Orange) newheart93@aol.com
- *Transplant Recipients International Org.* (Organización Internacional para Receptores de Trasplantes), LI: 516-798-8411, www.litrio.com, NYC: 718-597-5619
- *TSO Transplant Support Organization* (Organización de Apoyo de Trasplantes), www.transplantsupport.org
- *TSO of Staten Island* (TSO de Staten Island), 718-317-8073 or www.transplantssupport.org/staten.html
- *LOLA (Latino Organization for Liver Awareness)*, 888-367-LOLA, 718-892-8697 or <http://www.lola-national.org>

CAREGIVER RESOURCES

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

GRUPOS DE APOYO DE LA ZONA

Englewood, NJ (Hepatitis)*

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

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

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

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

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (PBC)*

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

NYC – (Cáncer recientemente diagnosticado)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

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

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

NYC - Manhattan (PBC)*

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

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

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

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

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

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

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

Grupo de apoyo para la enfermedad de Wilsons*

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

**No es patrocinado por la American Liver Foundation*

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)

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

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

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

New York Blood Center, 310 East 67th Street.

Phone: 718-892-8697

Topics: April 15: Understanding the MELD Scoring System, May 20:
Hepatitis B/C & Treatment Options, June 17: Open Group

NYC - Manhattan (PBC)*

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

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

H.E.L.P.P. (Hepatitis Education Liver Disease Awareness Patient
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, New York Blood Center, 310 E. 67th Street, NYC.
Contact Lorraine DePasquale, Pres. at 718-597-5619 or [www.trio-
manhattan.org](http://www.trio-manhattan.org) or mailto:triom@aol.com

TRIO – Long Island*

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

Transplant Support Organization (TSO) –Westchester County

Third Wednesday of every month, 7-7:30pm Social Time, 7:30-
9pm Meeting and Program: Congregation Sons of Israel, 1666
Pleasantville Road, Briarcliff Manor, NY.
2009 Meetings: March 18, April 22, May 20, and June 17th
Phone: 914-941-2616, Rush Masry or email
tso97@optonline.com

CT – Spousal Caregiver Support Group*

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

CT – Bereavement Support Group*

A support group for adults grieving the death of a loved one. 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

Wilsons Disease Support Group*

Phone: 203-961-9993, Contact Lenore Sillery

**Not sponsored by the American Liver Foundation.*