

## FROM THE EDITOR

Happy New Year everyone! Hope everyone survived (and enjoyed!) the holidays and are ready to start fresh for the New Year. For some of you, this may be a great time to get your house in order which may also mean you need to inform us of any changes, such as:

- Did your insurance change?
  - ◆ Have you provided us with your new insurance information?
  - ◆ Do you need to inform your pharmacy?
- Are your insurance benefits going to end in 2010? Have you spoken to our financial coordinator or your social worker about potential options?
- Have you completed your health care proxy? If so, do we have a copy of it?
- Has your primary caregiver's availability changed? Have you notified your care team of any changes to your caregiving team?
- Has your address changed?

We are happy to inform you of some changes here. We are very excited to say NPs Cynthia Sterling-Fox and Judy Kang will be joining our team on Jan. 4th. Cynthia will be working with Dr. Sotil and taking over the care of Ed Eggleton's patients. Judy will be joining Ariana Rose, NP in sharing in the care of Dr. Fink's patients. Please welcome them!

Please note that the educational workshops will be offered on a weekly trial basis from January through May. We hope that by offering these groups more often we will be able to reach a greater number of our patients. This also means there are no excuses for missing the groups! We hope to see you at the educational workshops starting Thursday, January 7<sup>th</sup> from 3-4:20 in the Humphreys Conference Room, Vanderbilt Clinic Building, 622 West 168th St., 14<sup>th</sup> Floor, Room 240.

The Mentoring Program is up and running for pre and post-transplant recipients. If you have been listed for transplant or have just received a transplant and would like some additional support, please contact me at [aim9003@nyp.org](mailto:aim9003@nyp.org) or 212-305-1884 to request a mentor. We are also investigating the interest in a mentorship program for caregivers. Please contact me either by email or phone if interested

(Continued on page 4)

## NOTA DEL EDITOR

¡Feliz año nuevo para todos! Espero que hayan sobrevivido los días festivos y que estén listos para un nuevo comienzo para el año nuevo. Para algunos de ustedes ésta podría ser una excelente oportunidad para poner sus cosas en orden, lo cual también podría significar que necesitan informarnos sobre un par de cosas, como por ejemplo:

- ¿Cambió de seguro médico?
  - ◆ ¿Nos ha informado de los cambios en el seguro?
  - ◆ ¿Necesita informar también a la farmacia de sus cambios?
- ¿Se van a terminar los beneficios de su seguro? ¿Ha hablado con nuestro coordinador financiero o su trabajador social acerca de las posibles opciones?
- ¿Ha preparado un documento para nombrar a un representante para asuntos médicos? En caso afirmativo, ¿tenemos una copia de este documento?
- ¿Ha cambiado la disponibilidad de la persona que se encarga principalmente de su cuidado? ¿Ha notificado a su equipo de atención médica de cualquier cambio en su equipo de prestación de cuidados?
- ¿Ha cambiado su dirección?

Somos emocionados muy decir que NPs Cynthia Sterling-Fox y Judy Kang estará uniendo nuestro equipo en enero. 4. Cynthia estará trabajando con Dr. Sotil y tomando el cuidado de los pacientes de Ed Eggleton. Judy estará uniendo Ariana Rose a compartir en el cuidado de los pacientes de Dr. Fink. ¡Dé la bienvenidas por favor!

Tenga en cuenta que se ofrecerán a prueba talleres educativos semanalmente, de enero a mayo. Esperamos que al ofrecer estos grupos con mayor frecuencia, podamos llegar a un número mayor de nuestros pacientes. Esto también significa que, ¡no hay excusas para faltar a los grupos! Esperamos verlo en los talleres educativos comenzando el jueves, 7 de enero, de 3:00 a 4:20 p.m. en: Humphreys Conference Room, Vanderbilt Clinic Building, 14<sup>o</sup> piso, sala 240.

El programa de mentores está ya en funcionamiento para los receptores pre y post trasplante. Si se le ha colocado en la lista para trasplante o acaba de recibir un trasplante y le gustaría recibir un poco de apoyo adicional, no dude en comunicarse conmigo

(Continued on page 5)

Volume VII, Issue 4  
Volumen VII, numero 4

Winter, 2009  
Invierno de 2009

## INSIDE THIS ISSUE:

Transplant News Noticias de trasplantes	2
LC Talks with Aimee Muth	8
Silvia's Corner El rincón de Silvia	12
Patient Voices Voces del paciente	14
Caregiver's Perspective Apoyemos al regalo más grande	18
Medicare	20
Educational Workshops Talleres educativos	23
Transplant Support Groups Grupos de apoyo trasplante	24
Transplant Resources Recursos locales y nacionales	25
Area Support Groups Grupos de apoyo de la zona	26

## SONIA ALFORD IS NYP/COLUMBIA'S PA OF THE YEAR!

We are very pleased to announce that Sonia Alford was recognized as Physician Assistant of the Year at New York Presbyterian Hospital/Columbia. Sonia began her career in healthcare at the age of 17 as a Naval Reserve hospital corpsman. She holds an AS degree in medical laboratory technology from Hahnemann University and BS degree in microbiology from Louisiana State University. She is a graduate of Philadelphia College of Osteopathic Medicine's inaugural PA class of 2000 with a

Master's of Science in Physician Assistant Studies and began her career by completing the Schering Plough Fellowship in Liver Disease for Physician Assistants at Temple University Hospital in Philadelphia, PA.

Sonia has been working at the Center for Liver Disease and Transplantation since September 2002 and has been an integral member of the team since she joined. Over the last seven years, many of you have likely met Sonia when you were hospitalized for your transplant. Sonia cares for patients

who have had a transplant and are hospitalized after their transplant or with any complications requiring re-admissions to the hospital. Sonia is an experienced clinician who has taken a leadership role in developing the Physician Assistant service and has been instrumental as Chief Physician Assistant in the growth of the physician assistant role within the transplant service line. There are currently 13 PAs, including Sonia, working throughout the transplant service line!



Physician's Assistants  
Award Dinner.



## WELCOME DR. SONJA OLSEN!

Born in Brooklyn, Dr. Olsen attended Stuyvesant High School before moving on to rural New England to study biology and economics at Williams College. A graduate of Dartmouth Medical School, she returned to New York for residency and completed her Internal Medicine training at NYP-Cornell. Her interest in hepatology led her to Columbia for a gastroenterology and hepatology fellowship. After completing her fellowship, Dr. Olsen returned to Cornell to serve in the prestigious position of chief medical resident where her primary responsibilities included training the medical housestaff and overseeing

the residency program. For 2008-2009, Dr. Olsen was awarded an AASLD training grant based on her fellowship work in hepatitis B and joined the team uptown at Columbia again to study transplant hepatology for one year. Dr. Olsen says, "I feel very fortunate to be part of such a wonderful team and enjoy both campuses with my outpatient office at Cornell and my time uptown on the inpatient service. I work with both nurse practitioners, James Spellman and Leah Bucu. I look forward to meeting you."



Sonja Olsen, MD

## ¡SONIA ALFORD ES LA AUXILIAR MÉDICA DEL AÑO EN NYP/COLUMBIA!

Tenemos el placer de anunciar que Sonia Alford fue reconocida como la auxiliar médica (*physician assistant, PA*) del año en *New York Presbyterian Hospital/Columbia*. Sonia comenzó su carrera en el campo de la asistencia médica a la edad de 17 años como ayudante médica hospitalaria en la Reserva de la Naval. Ella tiene un título de asociado en ciencias (AS) en tecnología de laboratorio médico otorgado por *Hahnemann University* y una licenciatura en ciencias en microbiología otorgada por *Louisiana State University*. Se graduó en la promoción inaugural de médicos auxiliares del 2000 en el *Philadelphia College of Osteopathic Medicine* con un título de

maestría de ciencias en estudios de médico auxiliar, y comenzó su carrera realizando el Programa de especialización de *Schering Plough* en hepatopatía para médicos auxiliares en *Temple University Hospital* en Filadelfia, PA.

Sonia ha estado trabajando en el Centro de Hepatopatía y Trasplantes (*Center for Liver Disease and Transplantation*) desde septiembre de 2002 y ha sido un miembro integral del equipo desde entonces. Durante los últimos siete años, muchos de ustedes probablemente conocieron a Sonia cuando estuvieron hospitalizados para su trasplante. Sonia atiende

a pacientes que han recibido un trasplante y que son hospitalizados después de su trasplante o que tienen alguna complicación que requiera reingresar al hospital. Sonia es una profesional clínica con experiencia que ha tomado una función de liderazgo en el desarrollo del servicio de médicos auxiliares y ha sido instrumental como jefe de auxiliares médicos en el crecimiento de la función que los médicos auxiliares desempeñan en la línea de servicio de trasplantes. Actualmente, ¡hay 13 **auxiliares médicos**, incluyendo a Sonia, que trabajan en toda la línea de servicio de trasplantes!



## ¡DÉ LA BIENVENIDA A DR. SONJA OLSEN!

Nacida en Brooklyn, la Dra. Olsen asistió a la escuela secundaria *Stuyvesant High School* antes de mudarse a la zona rural de New England para estudiar biología y economía en *Williams College*. Al obtener su título de medicina de *Dartmouth Medical School*, ella regresó a Nueva York para su período de residencia y terminó su formación en medicina interna en NYP-Cornell. Su interés en hepatología la llevó a Columbia para un programa de formación (*fellowship*) en gastroenterología y hepatología. Al terminar este programa, la Dra. Olsen regresó a Cornell

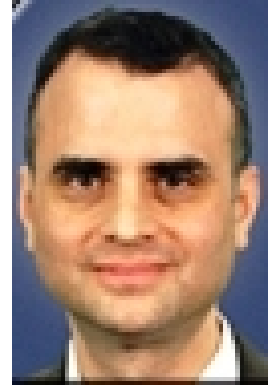
para desempeñar el prestigioso cargo de jefe de médicos especialistas en formación, donde sus responsabilidades principales incluían capacitar al personal médico interno y supervisar el programa de residencia. Para el período 2008-2009, a la Dra. Olsen se le otorgó una subvención de capacitación de la Asociación Estadounidense para el Estudio de Enfermedades del Hígado (*American Association for the Study of Liver Diseases, AASLD*) por el trabajo que realizó sobre la hepatitis B durante su programa de formación, y se unió nuevamente al equipo norte

en Columbia para estudiar hepatología para trasplantes por un año. La Dra. Olsen dice, “Me siento muy afortunada de ser parte de un equipo tan maravilloso, y disfruto de ambos campus al tener mi consultorio para pacientes ambulatorios en Cornell y pasando tiempo en la zona norte al servicio de pacientes hospitalizados. Trabajo con los enfermeros practicantes, James Spellman y Leah Buco. Espero con entusiasmo la oportunidad de conocerlos”.

---

## GOODBYES

As many of you already know, Dr. Samuel Sigal left our practice in September for a promotion to Clinical Director of Hepatology in the Department of Medicine and Co Director of Transplant Hepatology in the Department of Surgery at NYU's liver transplant program. For the past several years, Dr. Sigal has worked as the senior hepatologist at the Center for Liver Disease and Transplantation/Cornell. He has been a great asset to our program and we know to his patients. We wish Dr. Sigal best wishes and continued success in his new role!



Sam Sigal, MD

Dear Patients:

As I write this letter, I am both saddened to say goodbye and excited about new life opportunities. I also know how hard it can be for many of you to develop trust in your health-care providers and how hard change can be .

By now, most of you know that I am no longer with the Center for Liver Disease and Transplantation. I have been given a great life and career opportunity in California. I do want to say that it has been an absolute pleasure and privilege to take care of my group of patients. I also want to apologize if I did not get to personally tell you about my departure. I wish you all years of health and happiness. You will continue to be followed by your primary liver physician (you know who that is) and a new Nurse Practitioner. You will be well taken care of.

Ed



Ed Eggleton

Dear Patients and Families,

I will bid farewell to New York as I am moving to Guatemala in January 2010 for the next chapter in my life. My last day at New York Presbyterian will be Friday January 8, 2010. I wanted to share that I am thankful for my last three years as a liver transplant social worker and I have been blessed to know so many wonderful patients and families. Thank you for your spirit of strength, caring, and giving back to others. It is a gift to see life renewed. Social workers, Barrett Gray and Maura Hagan, and will be following my patients until a replacement is hired. Wishing everyone peace, joy, and health in the New Year and beyond!

Sincerely,  
Kimberly Morse



Kimberly Morse

*(Continued from page 1)*

In addition, if you have been diagnosed with liver cancer/HCC and would like additional support, please join our monthly support group. It meets on the first Wednesday of the month from 3-4pm, in the Presbyterian Hospital Building, 622 West 168<sup>th</sup> Street, PH14-101.

---

## GOODBYES

Como muchos de ustedes ya lo saben, el Dr. Samuel Sigal dejó nuestro equipo en septiembre al recibir un ascenso al puesto de director clínico de Hepatología en el Departamento de Medicina y codirector de Hepatología de Trasplante en el Departamento de Cirugía en el programa de trasplante de hígado en NYU. Durante los últimos varios años, el Dr. Sigal ha trabajado como el hepatologist mayor en el Centro para la Afección hepática y Trasplante/Cornell. Él ha sido un miembro muy valioso para nuestro programa y sabemos que también para sus pacientes. ¡Le deseamos lo mejor de lo mejor al Dr. Sigal y un ininterrumpido éxito en su nuevo puesto!

Estimados Pacientes:

Como escribo esta carta, yo son entristecidos por despedirse y entusiasmado acerca de nuevas oportunidades de la vida. Yo también sé cuán duro puede ser para muchos de ustedes desarrollar confianza en sus proveedores de asistencia sanitaria y cómo el cambio duro puede ser. Ya, la mayor parte de usted sabe que yo ya no estoy con el Centro para la Afección hepática y el Trasplante. He sido dado una gran oportunidad de la vida y la carrera en California. Quiero decir que ha sido un placer y el privilegio absolutos cuidar de mi grupo de pacientes. Yo también quiero disculparse si yo no conseguí para decirle personalmente acerca de mi salida. Yo los deseo años de la salud y la felicidad. Usted continuará ser seguido por su médico primario de hígado (usted sabe quién que es) y un nuevo Enfermero. Usted será cuidado bien de.

- Ed

Estimados pacientes y familias:

Me despido de Nueva York, ya que me mudo a Guatemala en enero de 2010 para el próximo capítulo de mi vida. Mi último día en New York Presbyterian será el viernes, 8 de enero de 2010. Quería compartir con ustedes que estoy muy agradecida por mis últimos tres años como trabajadora social de trasplante hepático y he estado bendecida de conocer tantos maravillosos pacientes y familias. Gracias por su espíritu de fortaleza, compasión y reciprocación a otros. Es un regalo ver la vida reverdecida. Barrett Gray y Maura Hagan estarán a cargo de mis pacientes hasta que contraten a mi reemplazo. Les deseo paz, felicidad y salud en el Nuevo año y en adelante.

Atentamente,  
Kimberly Morse

*(Continued from page 1)*

en [aim9003@nyp.org](mailto:aim9003@nyp.org) o al 212-305-1884 para pedir un mentor. También estamos investigando el interés que haya en un programa de mentores para prestadores de cuidados. Si usted está interesado, comuníquese conmigo ya sea por correo electrónico o por teléfono.

Además, si se le ha diagnosticado con cáncer del hígado o carcinoma hepatocelular (HCC) y le gustaría tener apoyo adicional, únase a nuestro grupo de apoyo mensual. Se reúne el primer miércoles de cada mes, de 3:00 a 4:00 p.m., en: Presbyterian Hospital Building, 622 West 168<sup>th</sup> Street, PH14-101.

## MICHAEL GOLDSTEIN, MD APPOINTED NYODN'S MEDICAL DIRECTOR

Dr. Michael Goldstein has been appointed medical director by the New York Organ Donor Network. In this role, he will manage clinical research, direct quality-improvement efforts and oversee

all donor management and allocation activities in the greater New York metropolitan area. Dr. Goldstein will remain as an assistant professor and assistant attending surgeon at NYPH. In addition, he

will continue to serve as associate program director of the general surgery residency program and as surgical director of pediatric abdominal transplantation. Congratulations Dr. Goldstein!

## CLDT PREVENTATIVE HEALTH EDUCATION PLATFORMS

As a program, we feel strongly that health care should not begin at the end of illness. This year we launched our first two preventative health education platforms. On May 3, we held a hepatitis B screening program at the 30th Annual Asian/Pacific American Heritage Festival held in Manhattan. The program functioned as the launch event for the Center for Asian Liver Health, which is being developed in collaboration with New York-Presbyterian System Hospitals. Chronic hepatitis B (HBV) is a global problem with greater than 350 million people affected worldwide. Many of the 1.4 million Americans with chronic HBV are patients that have emigrated from endemic areas. Though this has long been recognized, this vulner-

able population has not had sufficient education.

The Center for Asian Liver Health will be dedicated to providing education, counseling and care to these vulnerable patients. With collaboration and assistance from medical students and a very dedicated Hepatitis B outreach volunteer, our next long term project is to provide a comprehensive educational Hepatitis B program in various NYC high schools teaching students, and through the students their families, about the importance of vaccination and treatment of Hepatitis B in order to prevent the progression of disease in those populations at risk.

This fall, we began our second educational initiative aimed at young women. Women in 3D (Drinking

does Damage) is designed to educate young women about the danger of alcohol overuse and dependence. A series of forums and workshops will be conducted on college campuses in the Northeast. This is a joint project with participation from both the medical providers and the psychiatric/social work team. Despite a growing trend of alcohol overuse in women, most alcohol education is directed to a male audience. We look forward to working with student health and women's studies programs to bring the information to the other half of the population. Our first presentation and tabling event took place October 21st at Rutgers University Women in Science and Health Fair. We look forward to future events.

December 8th  
Post-Transplant  
Holiday Party



---

## DR. MICHAEL GOLDSTEIN, MD NOMBRADO DIRECTOR MÉDICO DE NYODN

Dr. Michael Goldstein, MD ha sido nombrado director médico por el New York Organ Donor Network (red de donantes de órganos de Nueva York). En este puesto, él administrará la investigación clínica, los esfuerzos de mejora de calidad

directa y supervisará todas las actividades de asignación y gestión de donantes en la gran área metropolitana de Nueva York. Dr. Goldstein continuará siendo profesor auxiliar y asistente de cirujano adjunto en NYPH. Además, él continuará en su

función de subdirector de programa para el programa de residencia de cirugía general y como director quirúrgico del trasplante abdominal pediátrico. ¡Felicitaciones, Dr. Goldstein!

## PLATAFORMAS PARA LA EDUCACIÓN DE SALUD PREVENTIVA

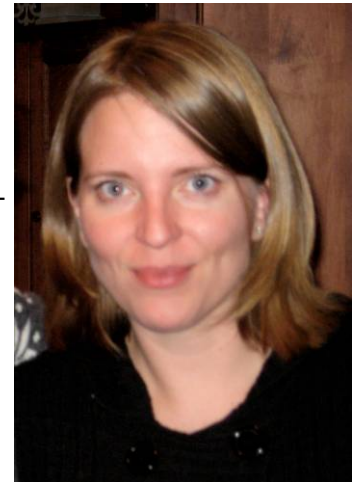
En el ámbito del programa, sentimos enfáticamente que la atención de salud no debe comenzar al final de la enfermedad. Este año iniciamos nuestras dos primeras plataformas de educación de salud preventiva. El 3 de mayo tuvimos un programa de detección de hepatitis B en el Festival anual Asian/Pacific American Heritage que se llevó a cabo en Manhattan. El programa tuvo la función del evento de inicio para el Centro para salud hepática asiática (Center for Asian Liver Health), la cual se está desarrollando en colaboración con los Hospitales del sistema de New York-Presbyterian. La hepatitis crónica B (HBV) es un problema global con una población afectada mayor de 350 millones en el ámbito mundial. Muchos de los 1.4 millones de estadounidenses con hepatitis B crónica son pacientes que han emigrado de áreas endémicas. Aunque se ha reconocido por mucho tiempo, esta población vulnerable no ha sido educada lo suficiente al respecto.

El Center for Asian health se dedicará a ofrecer educación, asesoramiento y cuidado a estos pacientes vulnerables. Con colaboración y ayuda de los estudiantes médicos y de un voluntariado para la prevención de la hepatitis B de integración comunitaria de gran dedicación, nuestro próximo proyecto a largo plazo es proporcionar un programa integral educativo sobre la hepatitis B en varios bachilleratos de NYC para enseñar a los estudiantes y, por medio de los estudiantes, a sus familias, sobre la importancia de la vacunación y el tratamiento de la hepatitis B con el fin de prevenir la progresión de la enfermedad en dichas poblaciones que corren riesgo.

Este otoño, comenzamos nuestra segunda iniciativa educativa con enfoque en las mujeres jóvenes. La iniciativa Women in 3D (Drinking does Damage) (Mujeres en 3D (El consumir alcohol hace daño) - (3D, por el inglés Drinking does Damage) - está diseñada para educar a

las mujeres jóvenes sobre el peligro del uso excesivo y la dependencia del alcohol. Una serie de foros y talleres se llevarán a cabo en recintos universitarios en el noreste. Este es un proyecto conjunto con la participación de tanto los proveedores médicos como del equipo de trabajo social y psiquiátrico. A pesar de una tendencia en aumento del uso excesivo de alcohol por parte de las mujeres, la mayoría de la educación sobre el alcohol está dirigida a una audiencia masculina. Quedamos en espera de colaborar en los programas de estudios de mujeres y de salud del estudiante para llevarle la información a la otra mitad de la población. Nuestra primera presentación y evento informativo se llevó a cabo el 21 de octubre en la Feria Women in Science and Health de Rutgers University. Esperamos con gusto eventos futuros.

## LC TALKS WITH AIMÉE MUTH, LCSW



It seems at times that Aimée can be in two or more places at once. She'll be leading a post-transplant support group in Milstein's 7 Hudson South and yet someone saw her crossing the Fort Washington Street bridge heading to see a patient in the clinic on PH14 (the 14<sup>th</sup> floor of the old Presbyterian Hospital building) or cheerfully carrying crates of envelopes to the volunteers folding and stuffing newsletters for mailing to you. This interviewer (several years ago, pre-transplant) remembers, through a fog of hepatic encephalopathy, Aimée's almost daily presence at bedside to check the patient's condition and arrange a bed for rehab in Milstein. She patiently, each visit, repeated to the addled one who she (Aimée) was and what she was doing there.

Since starting as social worker in the CLDT, actually as a social work intern, nine years ago, Aimée has tackled and initiated several variations of what a licensed clinical social worker in a transplant department might be called to do. Besides the activities mentioned above, she edits the quarterly newsletter which you're holding in your hand or reading in color online, co-facilitates the educational workshops and is heading or collaborating on several new projects which we will discuss below.

**LC:** What were you originally hired to do in the CLDT?

**Aimée:** My job was to conduct pre-transplant psychosocial evaluations in the in-patient and out-patient settings, provide supportive and bereavement counseling, coordinate discharge planning, and co-facilitate the educational workshops. Primarily, my role was to act as a resource and support to patients throughout the transplant process – from the initial pre-transplant evaluation through the post-transplant process.

**LC:** Was this your first job as an LCSW? And what, if anything, attracted you to liver transplantation?

**Aimée:** I actually did my second year field placement internship for my Master's in Social Work program in liver transplantation. I had a fabulous mentor, Carol Holzer, and gained a lot of experience working with the pediatric and adult liver transplant population. I stayed in liver transplant for about a year and a half before moving through different areas of the hospital (primarily orthopedics, general surgery, dialysis, and neurosurgery), over a year in heart transplantation and then I moved back into liver transplant. Before I started my internship I had wanted to work strictly in a pediatric setting, however, I found through my internship that I really liked working with the liver transplant population and enjoyed the balance of working with both the pediatric and adult population. While I definitely learned a lot from working in other areas of the hospital, I was eager to return to liver transplantation.

**LC:** Since returning part-time from your maternity leave, you are not handling individual patient cases anymore, except as back-up for the other social workers. Instead, you have some new projects, some of which you initiated, such as the mentoring program, and some you are collaborating with other team members such as "Women in 3D", among others. Please tell us about these.

**Aimée:** My primary role when I returned from maternity leave was to keep the educational component of our program up and running, primarily the educational workshops and newsletter, and initiate the mentoring program. From there, I have been able to fill in the gaps with maintaining and expanding some of our clinical services, such as the post-transplant support group and our new HCC (hepatocellular carcinoma) support group, and working on some of the Center's new educational initiatives, such as Women in 3D (Drinking does Damage) and the Center for Asian Liver Health focusing on hepatitis B prevention and treatment. The Women in 3D educational initiative is being fueled by the passion of Drs. Dove and Hafliger with the assistance of Lori Rosenthal, DNP, Dr. Elizabeth Verna, and myself to provide gender specific education to women about how alcohol affects them. It's mentioned in more detail in another section of this newsletter. Dr. Kato's Center for Asian Liver Health will be an educational resource for Asian-Americans about Hepatitis B and treatment. The committee is working on bringing education to area high schools in an attempt to provide education to both those attending school and, hopefully, their immediate and extended families who



---

## LC TALKS WITH AIMÉE MUTH, LCSW

A veces parece como si Aimée pudiera estar en más de dos lugares a la vez. Va a liderar un grupo de apoyo para pacientes con trasplantes en Milstein's 7 Hudson South y así y todo alguien la ha visto cruzar el puente de Fort Washington Street en camino a ver a un paciente en el consultorio de PH 14 (el piso 14 del antiguo edificio del Presbyterian Hospital) o alegre llevando cajas de sobres a los voluntarios que pliegan y llenan hojas informativas para enviarlas por correo. Este entrevistador (hace varios años, antes del trasplante) recuerda, a través de la niebla de la encefalopatía hepática, la presencia casi cotidiana de Aimée al lado de la cama revisando el estado del paciente y arreglando una cama para rehabilitación en Milstein. Pacientemente, en todas las visitas, repitiéndole al confundido enfermo quién era ella (Aimée) y qué estaba haciendo allí.

Desde que comenzó como trabajadora social en el CLDT, en realidad como pasante de trabajo social, hace ocho años, Aimée ha acometido e iniciado un buen número de variaciones de lo que se le podría pedir a un trabajador social clínico licenciado que haga en un Departamento de Trasplantes. Además de las actividades que ya mencioné, es la editora de la hoja informativa trimestral que usted tiene en su mano o que ve en colores en internet, es facilitadora de talleres educativos y dirige o colabora con varios proyectos nuevos que repasaremos a continuación.

**LC:** ¿Cuál era la descripción original de su trabajo en el CLDT?

**Aimée:** Mi trabajo era realizar evaluaciones psicosociales previas al trasplante en pacientes hospitalizados y ambulatorios, dar asesoría de apoyo y para el duelo, coordinar la planificación del alta y ayudar a facilitar los talleres educativos. En principio, mi función era obrar como recurso y apoyo para los pacientes durante todo el proceso del trasplante, desde la evaluación inicial previa al trasplante y durante todo el proceso posterior al trasplante.

**LC:** ¿Cuál fue su primer trabajo como Licenciada en Trabajo Social Clínico, y qué, si es que hubo algo, le llamó la atención del trasplante hepático?

**Aimée:** En realidad hice mi segundo año de internado de campo para mi programa de Maestría en Trabajo Social en trasplante hepático. Tuve una fabulosa mentora, Carol Holzer, y adquirí mucha experiencia trabajando con la población de niños y adultos de trasplante hepático. Me quedé en trasplante de hígado durante cerca de año y medio y luego pasé por varias áreas diferentes del hospital (ortopedia, cirugía general, diálisis y neurocirugía, sobre todo), más de un año en trasplante de corazón y luego regresé a trasplante de hígado. Antes de comenzar el internado había querido trabajar estrictamente en un escenario pediátrico pero durante el internado me encontré con que en realidad me encantaba trabajar con la población de trasplante de hígado y disfrutaba del equilibrio de tratar con los niños y sus familias y también con los adultos. Aunque definitivamente aprendí cantidades en las otras áreas del hospital, estaba ansiosa por regresar a trasplante hepático.

**LC:** Desde su regreso medio tiempo de su licencia de maternidad ya no está manejando casos individuales de pacientes, excepto como respaldo de otros trabajadores sociales. A cambio, tiene nuevos proyectos, algunos iniciados por usted, como el programa de tutoría, y en otros está colaborando con otros miembros del equipo como "Mujeres en 3D", entre otros. Cuéntenos por favor sobre esto.

**Aimée:** Mi función principal cuando volví de mi licencia de maternidad fue mantener activo el componente educativo de nuestro programa, sobre todo los talleres de educación y la hoja informativa, y comenzar el programa de tutoría. De ahí en adelante he podido llenar los vacíos manteniendo y ampliando algunos de nuestros servicios clínicos, como el grupo de apoyo post-trasplante y nuestro nuevo grupo de apoyo de CHC (carcinoma hepatocelular), y trabajando en algunas de las iniciativas educativas recientes del Centro, como Mujeres en 3D (*Drinking does Damage*) y el centro asiático de salud hepática enfocado en la prevención y el tratamiento de la hepatitis B. La iniciativa educativa de Mujeres en 3D está siendo impulsada por la pasión de los Drs. Dove y Hafliger con la asistencia de Lori Rosenthal, DNP, la Dra. Elizabeth Verna y mía para dar educación específica de género a mujeres sobre el efecto que tiene el alcohol sobre ellas. Se menciona en más detalle en otra sección de esta hoja informativa. El Centro asiático de salud hepática del Dr. Kato será un recurso educativo para estadounidenses de origen asiático sobre la Hepatitis B y su tratamiento. El comité se ha dirigido a las escuelas de secundaria con la intención de impartir educación tanto a los alumnos como, esperamos, a su

## LC TALKS WITH AIMÉE MUTH, CONTINUED

may not be properly educated about Hepatitis B, truly a silent killer. Both are very exciting and valuable community outreach projects that have been really rewarding to work on.

Of course, there are other “special projects” that I continue to organize and work on like the Post-transplant Holiday Party. Also, collaborating with the American Liver Foundation (ALF), particularly for the annual Liver Walk in the Spring, continues to be an important function in my current role. I am only here two days a week though so I haven’t really had a hard time filling my time!

**LC:** For you, what is the most fulfilling part of your job?

**Aimée:** I really like working on our educational efforts – all of them – the newsletters, the educational workshops, our educational outreach initiatives. There are so many areas of liver disease and transplantation that are unknown to many – those who are afflicted with the disease and those who aren’t—who can benefit from just knowing more. It’s really rewarding to see someone begin their journey through the transplant process and not really know that much about it; and, by the time they have completed the educational programming, they are less anxious and more in control of their own illness and treatment. Obviously, with the educational outreach, we are hoping to have some impact on preventing liver disease and the need for transplant.

**LC:** The hardest?

**Aimée:** The hardest part of my job now is not working as closely with individual patients and their families as I have in the past. I really miss meeting families in the pre-transplant process and serving as a resource and support to them throughout their journey.

**LC:** The most fun?

**Aimée:** While there are “fun” things that happen every week, the “most fun” would have to be the post-transplant holiday party. It is sooo great to see how well everyone is doing. Sadly, as we all know, transplant doesn’t work for everyone and the holiday party is such a great reminder of how well it can work!



## LC TALKS WITH AIMÉE MUTH, CONTINUED

familia inmediata que puede que no estén muy enterados sobre la Hepatitis B, un verdadero asesino silencioso. Los dos son proyectos muy emocionantes y valiosos de extensión a la comunidad que han sido verdaderamente gratificantes para quienes trabajamos en ellos.

Por supuesto, hay otros “proyectos especiales” que voy a seguir organizando y ejecutando como las fiestas post-trasplante. Además, mi colaboración con la *American Liver Foundation (ALF)*, sobre todo en la marcha anual del hígado en la primavera, sigue siendo una importante función en mi actividad actual. Sin embargo, sólo estoy aquí un par de días a la semana por lo que no he tenido dificultad en realidad para copar mi agenda.

**LC:** ¿Cuál cree que es la parte más gratificante de su trabajo?

**Aimée:** En realidad me encanta trabajar en nuestros proyectos de educación, todos, las hojas informativas, los talleres educativos, las iniciativas educativas de extensión a la comunidad. Hay tantas áreas de la enfermedad hepática y el trasplante que son desconocidas para muchos, tanto los que están afectados por la enfermedad como los que no lo están, que se pueden beneficiar simplemente de saber un poco más. Es grande la satisfacción que se siente de ver a una persona emprender su camino en el proceso del trasplante con muy poco conocimiento sobre lo que le espera y que para el momento en que terminan su programa educativo, se sienten menos ansiosos y más en control de su enfermedad y su tratamiento. Obviamente, con el programa de extensión comunitaria esperamos tener algún impacto en la prevención de la enfermedad hepática y la necesidad del trasplante.

**LC:** ¿Qué es lo más difícil?

**Aimée:** La parte más dura en este momento es no poder trabajar tan estrechamente como lo hacía en el pasado con los pacientes individuales y sus familias. Realmente extraño las reuniones con las familias en el proceso previo al trasplante y prestarles mis servicios como recurso y apoyo a lo largo de su proceso.

**LC:** ¿Lo más divertido?

**Aimée:** Aunque hay cosas que suceden todas las semanas, lo “más divertido” sería la fiesta post-trasplante. ¡Es taaaan magnífico ver lo bien que le va a todo el mundo. Lo triste, como todos sabemos, es que el trasplante no funciona en todas las personas y la fiesta es un recordatorio estupendo de lo bien que puede funcionar!



---

## SILVIA'S CORNER

### TRANSITIONS

BY DR. SILVIA HAFLIGER

Thanksgiving is behind us, the year is closing to an end; time to reflect on the many changes that have occurred this year. Change can be difficult, painful and at the same time exhilarating. Without change we would not grow and advance. But I, for one, like the old, the familiar; change always makes me anxious.

This year we had several staff move on. Doctor Sigal became the Clinical Director of Hepatology at NYU. Nurse Practitioner, Ed Eggelton, moved across the country to San Francisco to work in Hepatitis C research. Social worker Kimberly Morse is moving to Guatemala in January. Losing your caregiver can be very stressful. These are people that know you very well, know and almost anticipate every change in your liver. They have shepherded you through tough times and losing them can be unsettling. When we are losing important people in our life we go through a grieving process. Feelings of anger, sadness and abandonment are common. Or we might even feel a bit relieved; yet feel uneasy about the unknown. It is important to acknowledge these thoughts and feelings. They are normal. I encourage you to talk about those feelings with your loved ones or with us.

It is important to remember that the staff at the liver center work as a

team; when one person moves on we work together, share information, have access to your history and can maintain your level of care. Hopefully, we have given you the tools to be your own advocate, allowing you to master transitions with more confidence. You have learned to recognize changes in your body and know how to listen to your body. You are the master of your medications and can speak out if something does not feel right.

Transitions are essential for growth. The Center for Liver Disease and Transplantation is now more than eleven years old, but it started with a small group of doctors, nurse practitioners, a social worker and a psychiatrist; Doctors Brown, Emond, Lobritto, Khinkabwala, Dianne La Pointe-Rudow, Patricia Harren, Carol Holzer and myself. We had only two secretaries, Heather and Janelle, and practiced out of two small rooms in the Herbert Irving Pavilion. From this small group, we have now become the second largest liver transplant center in the country and our team has more than quadrupled in size. Change has not always been easy and we are still having growing pains but it is a miracle that over 1000 patients have been given a second start at life. New staff members bring new ideas and challenge the old ones. These

new ideas push us to expand, discover new medication and new operating methods, for example, laproscopic living liver donation instituted by Dr Samstein. Although I hate change and have to brace myself whenever staff leave, I realize that it is the flow of life and nature.

Change is not limited to staff changes, but is also happening with your own body. You move from health to illness and back to health. You have to give up control temporarily and depend on your care partners, and they in turn have to pull back and allow you to have more freedom once you are stronger again. Levels of power fluctuate with couples, parenting and at the work place. The key is to acknowledge these changes and keep channels of communication open. Sit down with your children and spouse and be honest about your feelings and listen to their fears and concerns. Negotiate and compromise, always keeping the big picture in mind; you are alive and have endless opportunities, dream big.

With the year ending, I want to acknowledge patients who have passed away. I want to acknowledge their courage and desire to fight. They will not be forgotten and are inspirations to us on how to improve and make it better for the new generation of liver failure and transplant patients.

### SILVIA'S MEDICATION TIP: STOPPING MEDICATIONS

Some medications like antibiotics can be stopped abruptly from one day to the next. However, most medications need to be tapered gradually over several days and weeks to avoid unpleasant withdrawal effects. Pain medications fall into the category of medications that have to be tapered

gradually.

Many patients go home on strong pain medication, for example, oxycontin or morphine extended release. They use these medications until they run out only to discover strange reactions in their body. Stopping narcotics abruptly can cause you

to feel anxious, jittery, and make you feel like jumping out of your skin. You may notice diarrhea, nausea, insomnia, yawning, runny nose and back pain. It is highly unpleasant. You can experience narcotic withdrawal after having only been on

*(Continued on page 14)*

## EL RINCÓN DE SILVIA

### TRANSICIONES

POR SILVIA HAFLIGER, MD

Ha pasado el Día de Gracias, estamos a finales del año...es hora de reflejar sobre los tantos cambios que ocurrieron durante el año. El cambio puede ser difícil, doloroso y al mismo tiempo emocionante. Sin cambio no creceríamos ni avanzaríamos. Pero a mí, me gusta lo viejo y familiar; el cambio me pone nerviosa.

Este año tuvimos cambio de personal. El Doctor Sigal obtuvo el puesto de Director de hepatología en NYU. El enfermero, Ed Egelton, se fue al otro lado del país a San Francisco a trabajar en investigación de la hepatitis C. La trabajadora social Kimberly Morse se va a mudar a Guatemala en enero. El perder su personal de cuidado de salud puede ser estresante. Estas son personas que le conocen muy bien, conocen su hígado y casi anticipan cada cambio en su hígado. Le han guiado durante tiempos difíciles y el perderlos puede ser preocupante. Cuando perdemos personas importantes en nuestra vida pasamos por un proceso de pesadumbre. Son comunes los sentimientos de enojo, tristeza y abandono. O hasta podríamos sentirnos aliviados, y aún así estar inquietos sobre lo desconocido. Es importante reconocer estos pensamientos y sentimientos. Son normales. Le aliento a que hable sobre esos sentimientos con sus seres queridos o con nosotros.

Es importante recordar que el personal en el centro hepático trabaja como equipo; aunque una persona se vaya, trabajamos juntos, comparti-

mos información, tenemos acceso a su historial y podemos mantener su nivel de cuidado. Esperamos haberle dado las herramientas para ser su propio defensor, permitiéndole lograr las transiciones con seguridad. Ha aprendido a reconocer los cambios en su cuerpo y sabe cómo escuchar su cuerpo. Usted está a cargo de sus medicamentos y puede informarnos cuando algo no está bien.

Las transiciones son esenciales para el crecimiento. El Centro para la enfermedad y el trasplante hepático (Center for Liver Disease and Transplantation) tiene ahora más de once años, pero comenzó con un grupo pequeño de médicos, personal de enfermería, un trabajador social y un psiquiatra; Doctores Brown, Emond, Lobritto, Khinkabwala, Dianne La Pointe-Rudow, Patricia Harren, Carol Holzer y yo. Teníamos dos secretarías Heather y Janelle, y teníamos práctica en dos salas pequeñas en el Herbert Irving Pavilion. De este grupo pequeño, ahora hemos pasado a ser el segundo centro más grande de trasplante hepático en el país y nuestro equipo ha aumentado más de cuatro veces de tamaño. Los cambios no siempre han sido fáciles y todavía tenemos percances propios de crecimiento, pero es un milagro que más de 1000 pacientes han recibido un segundo comienzo en la vida. El personal nuevo trae nuevas ideas y reta las ideas viejas. Estas ideas nuevas nos empujan a expandir, descubrir medicamentos nuevos y métodos de

operación nuevos, como por ejemplo, la donación en vida con cirugía laparoscópica hepática establecida por el Dr. Samstein. A pesar de que odio el cambio, y tengo que prepararme a mí misma cuando se va el personal, me doy cuenta de que es el flujo de vida y la esencia.

El cambio no se limita a los cambios de personal, sino que también está sucediendo con su propio cuerpo. Pasa de estar sano a enfermo y de nuevo a estar sano. Tiene que renunciar al control temporalmente y depender de las personas que le cuidan, y ellos a su vez tienen que dar un paso atrás y permitirle que tenga más libertad una vez que tenga más fortaleza. Los niveles de poder fluctúan entre las parejas, entre los padres y en el lugar de trabajo. La clave es reconocer estos cambios y mantener los canales de comunicación abiertos. Siéntese con sus niños y pareja y sea honesto sobre sus sentimientos y escuche sus miedos e inquietudes. Negocie y llegue a un acuerdo, siempre con la visión global en mente, está vivo y tiene infinidad de oportunidades, sueñe por lo alto.

Y como el año se termina, quisiera dar reconocimiento a los pacientes que fallecieron. Quiero reconocer su coraje y deseo de luchar. No serán olvidados y son la inspiración para nosotros sobre cómo mejorar y hacerlo mejor para la nueva generación de fallos hepáticos y pacientes de trasplante.

### SUGERENCIA DE SILVIA SOBRE LA MEDICINA: DEJAR DE TOMAR MEDICINAS

Algunas medicinas como los antibióticos pueden dejar de tomarse bruscamente de un día para otro. Sin embargo, la mayoría de las medicinas tienen que dejar de tomarse gradual-

mente durante el curso de varios días y semanas para evitar los efectos de abstinencia no placenteros. Los analgésicos se encuentran en la categoría de medicinas que tienen que ser reti-

radas gradualmente.

Muchos pacientes se van a casa con analgésicos fuertes, por ejemplo, oxi-

*(Continued on page 15)*

Maybe we can understand what life is about only when we have to face our own death. What is challenging and at the same time empowering in the process in which one has to live with present uncertainty, getting in touch with the possible end and yet, letting hope transcend the profound anguish onto ultimate inner peace.

Maybe this is the beginning of the Divine healing...

*Naked*

Naked I came from You  
Naked I will return to You

Naked I explore life with ideals  
Naked I taste its thrill and pain  
Naked I live through praises  
Naked I get over disapprovals

Naked I unmask my despair  
Naked I uncover my fear  
Naked I struggle not to lose hope  
Naked I learn to trust in You again

Naked I see through my scars  
Naked I comfort crushed souls  
Naked I know You search for me  
Naked I dwell in Your love and peace

SILVIA’S CORNER, CONTINUED

*(Continued from page 12)*

pain medications for a few days to weeks.

Having narcotic withdrawal, does not imply that you are an “addict” but it is simply a normal physiological reaction to decreasing the medication too quickly. When you are in less pain, space out the interval of medication administration. For example, take the pain medication every eight to twelve

hours instead of every four to six hours. Reduce the dose by no more than 50% per day. If you notice some withdrawal symptoms, you may take an extra dose of pain medication and reduce the dose even more slowly. Never run out of pills, *plan ahead*.

Antidepressant medications are also medications that need to be tapered and should only be done with consultation of your doctor. You may feel “great”

and think you no longer need a medication for depression or anxiety. You may also feel great because you are on the medication. In many instances, depression or panic symptoms return within 3-4 months of stopping the antidepressant medication.

Advice: Always taper; always communicate with your team!



---

## VOCES DE LOS PACIENTES

Quizás podemos entender de qué se trata la vida sólo cuando tenemos que enfrentarnos a nuestra propia muerte. Lo que es retante y a la misma vez habilitante en el proceso en el cual uno tiene que vivir con incertidumbre presente, ponerse en contacto con el posible final y aún así, dejar que la esperanza trascienda la profunda angustia hasta por fin llegar a la paz interna.

Quizás este sea el comienzo de la curación Divina...

### *Desnudo*

Desnudo vine de ti  
Desnudo regresaré a ti

Desnudo exploro la vida con ideales  
Desnudo pruebo su emoción y dolor  
Desnudo vivo mediante elogios  
Desnudo supero las desaprobaciones

Desnudo me quito la máscara de mi desesperanza  
Desnudo descubro mi miedo  
Desnudo lucho por no perder la esperanza  
Desnudo aprendo a confiar en ti otra vez

Desnudo veo mediante mis cicatrices  
Desnudo consuelo almas destrozadas  
Desnudo sé que me buscas a mí  
Desnudo habito en Tu amor y paz

## EL RINCON DE SILVIA (CONTINUACION)

*(Continued from page 13)*

contin o morfina con liberación prolongada. Usan esta medicina hasta que se les acaba sólo para descubrir reacciones extrañas en su cuerpo. El dejar de tomar narcóticos bruscamente puede causar que sienta ansiedad, tensión y hacerle sentir que quiera salirse de su piel. Puede notar diarrea, náusea, insomnio, bostezo, goteo de la nariz y dolor de espalda. Es muy desagradable. Puede tener abstinencia de narcóticos después de haber tomado analgésicos por tanto solo unos días a semanas.

El tener abstinencia de narcóticos no

implica que esté “adicto”, sino simplemente es una reacción fisiológica normal al disminuir la medicina demasiado rápido. Cuando tenga menos dolor, incrementemente el intervalo de la administración de la medicina. Por ejemplo, tome el analgésico cada ocho a doce horas en vez de cada cuatro a seis horas. Reduzca la dosis a no más de 50% por día. Si nota algunos síntomas de abstinencia, puede tomar una dosis adicional de analgésicos y reduzca la dosis de manera aún más lenta. No se quede sin medicina, *planee con tiempo*.

Los antidepresivos también son medicinas que necesitan ser reducidas gradu-

almente y sólo se debe hacer con consulta de su médico. Puede que se sienta “muy bien” y crea que ya no necesita la medicina para la depresión o ansiedad. También puede sentirse muy bien porque está tomando la medicina. En muchos casos, los síntomas de depresión o pánico regresan en un plazo de 3 a 4 meses de dejar de tomar los antidepresivos.

Consejo: siempre debe reducirla gradualmente, comuníquese siempre con su equipo.

---

## PATIENT VOICES, CONTINUED

*Please note this anonymous letter is being reprinted due to a formatting problem in the last newsletter.*

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

### A LETTER TO YOU

The other day I met you at the reception desk. You asked me how I was doing and whether I was still working. I told you I was doing all right despite the situation. You said you'd like to borrow my strength to go forward. And you repeated this several times. Later I ran into you by the elevators and asked you how JR was doing because I was really intrigued by his story in the newsletter. You told me he had just passed away that week and while you were briefing me about his case, there were tears in your eyes. I was deeply touched by your genuine compassion toward patients and your sincerity in helping us. You told me not to give up and keep fighting. And at that moment I thought that when it's my turn to leave, if there were people like you who truly feel the pain and sorrow of my struggle, I'd have no regret to let go of this unbearable brief existence.

Please don't be discouraged by the passing of patients you care for. We, the patients, know very well who is the one that really cares about us throughout this painful journey. How scary it would be to face cold or indifferent medical staff when one is going through rigorous treatments or procedures with profound agony and despair.

I had a conversation with a friend who is a doctor the

### FROM YOUR PATIENT

other night. She told me that her medical training had taught her she was not supposed to be emotionally entangled with patients; otherwise she couldn't make sound judgments as a good professional. However as she gets older she realizes that only when she becomes more "human" as a doctor, could she become a better professional because she now identifies with patients' pain and feels the urge to provide the solution that would help them get well physically or spiritually. Her professional involvement is congruent with Norman Cousins's who once said; "Ultimately it is the physician's respect for the human souls that determines the worth of his science."

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

- Your Patient





---

## VOCES DE LOS PACIENTES (CONTINUACION)

*Note por favor que este anónimo es reimprimido debido a un formatear el problema en el último boletín.*

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

### UNA CARTA PARA USTED

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

### POR SU PACIENTE

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

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

- Su Paciente



## SUPPORTING THE GREATEST GIFT

BY DOUGLAS VOROLIEFF

In November of 2007 a suspicious mass was seen on a routine ultrasound that my father Basil had, it was confirmed with an MRI shortly after. Later that month a liver biopsy was taken and the report indicated no malignant evidence. My father's physician referred him to the liver specialty team at New York Columbia Presbyterian Hospital where he first met with Dr. Brown. It was decided that the course to take would be chemoembolizations and, with the support of my two siblings, we provided my dad with home care after each of his 5 chemo embolisms. In the spring of 2009 when the cancer was not responding to the treatment as all had hoped, my dad agreed to move toward a liver transplant. On August 20, 2009 after a few months of meetings and tests he was officially placed on the transplant wait list.

Some days I would sit and watch the phone waiting for it to ring with the news of an available liver; other days I'd go about my life knowing that when the call came life would be adjusted as needed. The first call came late on Monday, October 19<sup>th</sup>. My sister brought my dad to the hospital as I waited for the confirmation call before heading into NYC. At approximately 2:30am on the 20<sup>th</sup> my family was told to go home because the liver was not suitable for transplant. We got settled back into our lives expecting weeks to pass before the next call. On October 26<sup>th</sup>, just after midnight, my dad's phone rang again with the news of another available

liver. Once again my sister brought my dad to the hospital while I waited at home until the go ahead call came. At 5:30am, all was set and my wife and I headed into NY Presbyterian to sit with my sister and hold the space for a successful surgery. "Cut time" was scheduled for about 7am and in the waiting room I was present to the powerful time we were sharing with the hopeful family members of many other patients.

After a 4 hour procedure, my dad was stable and his surgeon spoke with us about the successful procedure. We were able to speak with him briefly after 1pm and he was in a private room the following day. After some bouts with pain and discomfort for about a week, it was time to leave the hospital and go home. On the afternoon of Wednesday November 4<sup>th</sup>, 10 days after surgery, I took him home.

I felt great on the drive home ready for the next chapter in the journey. This suddenly changed when we arrived at my dad's place as it was close to 5pm and I needed to get him settled and comfortable, get dinner ready, and get his medications set for upcoming days - I was a bit overwhelmed. My sister joined us to assist and my brother arrived shortly after dinner and between us all we

managed to get things in order.

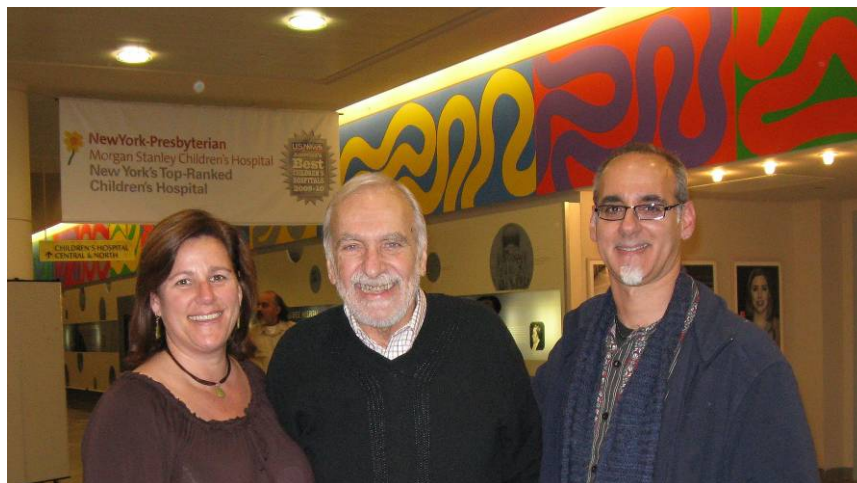
For the last 7 weeks, we've had rotating shifts with someone always helping my dad.

We have a wall calendar in the kitchen that lists all caregiving shifts and appointments. My parents are no longer together and my mom who is up visiting for the holidays has also taken on some "daddy duty" as she calls it.

I am often the "day nurse" and when I arrive in the morning I'm reminded of how thankful I am for my dad's life, the gift from the donor's family, and the lives of all my family and friends. Our health care shrine is also in the kitchen under the Tibetan prayer flags. Here we have the daily & weekly medications set, the equipment for taking daily vitals, and all necessary paperwork.

My dad is doing exceptionally well and I know we are an important component of the whole team. The skills and compassion of the medical team (physicians, physician's assistants, nurses, nurse practitioners, social workers, psychiatrists, etc) coupled with our care and attention has allowed for this amazing new chapter in the life of my father and for this I am truly grateful.

From the beginning my family's approach was about getting to the next step rather than why are we here in this situation? I invite you to stay positive and have hope, I believe it can only help.



Liver transplant recipient, Basil (in the middle), and caregivers and children Laura and Douglas

En noviembre de 2007 le encontraron una masa sospechosa en una ecografía de rutina a mi padre Basil, que fue confirmada con una RMN poco después. En ese mismo mes le tomaron una biopsia de hígado, y el informe arrojó evidencias de malignidad. El médico de mi padre lo derivó al equipo de hepatología del New York Columbia Presbyterian Hospital en donde tuvo una primera cita con el Dr. Brown. Se decidió que el curso a seguir comprendía la realización de quimioembolizaciones y, con el apoyo de mis dos hermanos, cuidamos a mi padre en casa después de sus 5 procedimientos. En la primavera de 2009, cuando se vio que el cáncer no estaba respondiendo al tratamiento como lo esperábamos, mi papá aceptó ingresar al programa de trasplante de hígado. El 20 de agosto de 2009, después de unos pocos meses de citas y exámenes, lo pusieron oficialmente en la lista de espera para el trasplante.

Algunos días me sentaba a mirar el teléfono esperando a que sonara con las noticias de un hígado disponible; otras veces me dedicaba a mis asuntos sabiendo que cuando la llamada llegara la vida encontraría su propio curso. La primera llamada llegó al final del día, el lunes 19 de octubre. Mi hermana trajo a papá al hospital mientras yo esperaba la confirmación antes de irme para NYC. Cerca de las 2:30 am del 20 le dijeron a mi familia que se fuera para la casa porque el hígado no era apropiado para el trasplante. Volvimos a encarrilar nuestras vidas pensando que podían pasar semanas hasta la siguiente llamada. El 26 de octubre, pasada apenas la

medianoche, el teléfono de mi papá volvió a sonar con la noticia de que había otro hígado disponible. Otra vez mi hermana llevó a papá al hospital mientras que yo esperaba en la casa la llamada de confirmación. A las 5:30 am, todo estaba preparado y mi esposa y yo nos fuimos para el NY Presbyterian a esperar con mi hermana la hora de la cirugía. La hora de “abrir” se programó para las 7 am y en la sala de espera estuve presente en ese poderoso momento que compartimos con los esperanzados familiares de otros muchos pacientes.

Después de un procedimiento de 4 horas mi papá se encontraba estable y el cirujano nos habló del éxito de la cirugía. Pudimos conversar con él brevemente después de la 1 pm y al día siguiente estaba en una habitación privada. Después de algunos episodios de dolor y molestia que duraron cerca de una semana, llegó el momento de dejar el hospital y volver al hogar. Al mediodía del miércoles 4 de noviembre, 10 días después de la cirugía, lo llevé a casa.

Me sentía muy bien mientras conducía de vuelta a casa y preparado para la siguiente etapa de la jornada. Esto cambió de un momento a otro al llegar a la casa de mi papá porque eran cerca de las 5 pm y yo tenía que dejarlo arreglado y cómodo, preparar la comida y organizar sus medicamentos para los próximos días; me sentía un poco abrumado. Mi hermana llegó a ayudar y mi hermano apareció poco después de la cena y entre todos nos dimos mañas para dejar todo en orden.

En las últimas 7 semanas hemos esta-

do turnándonos de modo que siempre haya alguien ayudando a papá.

Tenemos un calendario de pared en la cocina en donde apuntamos todos los turnos de cuidados y las citas. Mis padres no viven juntos y mi mamá, que ha llegado de visita para las fiestas, también ha asumido algunas “obligaciones con papá” como ella las llama.

Yo casi siempre tengo el turno de la “enfermera de día” y cuando llego por la mañana recuerdo lo agradecido que estoy por la vida de mi papá, el regalo de la familia del donante y la vida de mi familia y mis amigos. Nuestro santuario de cuidados médicos también está en la cocina debajo de las banderas de oración tibetanas. Aquí tenemos los medicamentos diarios y semanales, los equipos para tomar los signos vitales diariamente y todo el papeleo necesario.

A mi papá le está yendo excepcionalmente bien y yo sé que nosotros somos un importante componente del equipo completo. Las destrezas y la compasión del equipo médico (médicos, ayudantes, personal de enfermería, asistentes de enfermería, trabajadores sociales, psiquiatras, etc.) aunados a nuestros cuidados y atenciones han creado el espacio para este sorprendente nuevo capítulo en la vida de mi padre y por eso me siento sumamente agradecido.

Desde el comienzo la estrategia de mi familia fue considerar el siguiente paso en lugar de preguntarnos por qué esto nos estaba pasando a nosotros. Los invito a no perder la visión positiva ni la esperanza, porque esto es una enorme ayuda.

The costs associated with Medicare (A, B, D) and supplemental insurance can be burdensome for many Medicare beneficiaries. For transplant patients specifically, accessing assistance programs to help cover these extraordinary costs is often critical.

*State Assistance with Medicare Prescription Drug Costs:*

HELP for Medicare beneficiaries' prescription drug out-of-pocket expenses are available through your local state. In New York, the state pharmaceutical assistance program (SPAP) is called *EPIC*. To apply you must be a Medicare beneficiary (65 or older) living in NY and qualification is based on income. This program wraps around the Medicare Part D benefit and provides supplemental coverage for drug costs not paid by Medicare Part D (such as deductibles, co-payments, co-insurance and gap coverage). This program also helps members apply for Medicare benefits including enrollment in Medicare Part D, Extra Help and the Medicare Savings Programs.

*EPIC HELPLINE: 1-800-332-3742/TTY 1-800-290-9138*

Download an application in English or Spanish at [http://www.nyhealth.gov/health\\_care/epic](http://www.nyhealth.gov/health_care/epic)

Or write: EPIC, P.O. Box 15018, Albany, NY 12212-5018

*Medicare Savings Programs:*

State medical assistance offices (MEDICAID) offer Medicare Savings Programs. The programs help people with limited income and resources pay for their Medicare expenses. Medicare Savings Programs may pay your Medicare Part A premium and can help save more than \$1,100. /yr.

Call or visit your local State Medicaid office. You can also call 1-800-

MEDICARE for more information.

*New York Prescription Drug Saver Card (NYP\$):*

NYP\$ is a free pharmacy discount card sponsored by NY State. Use the card at participating pharmacies for a savings as much as 60% on generics and 30% on name brand drugs. To apply you must be a NY State Resident NOT receiving Medicaid benefits and either (a) age 50 up to 65, or (b) determined disabled by the Social Security Administration AND have annual income under \$35,000 if single and \$50,000 if married.

Call: 1-800-788-6917/TTY: 1-800-290-9138

Visit the website: <http://nyprescriptionsaver.fhsc.com>

Complete Application and mail to: NYP\$, P.O. Box 12069, Albany, NY 12212-2069

*EXTRA HELP from Social Security Administration (SSA):*

Individuals with limited income and resources are eligible for Extra Help to pay the costs – monthly premiums, annual deductibles, and prescription co-payments – related to a Medicare prescription drug plan. Extra Help is estimated to be worth an average of \$3,900/yr. Beginning January 1, 2010, changes in the law have made it easier to qualify for Extra Help; therefore, many individuals who did not qualify in the past may now be eligible. SSA encourages people to reapply in January 2010 who were previously denied.

Contact Social Security Administration at 1-800-772-1213/TTY: 1-800-325-0778 or apply on line at [www.socialsecurity.gov](http://www.socialsecurity.gov). You may also apply at your local Social Security office.

*Medicare Resources, Assistance and Information:*

- 1-800-MEDICARE (1-800-633-4227) or [www.medicare.gov](http://www.medicare.gov)
- Each state has a State Health Insurance Assistance Program (SHIP) staffed with Medicare counselors who can provide you with education and assistance in the selection of Medicare plans.
  - ◆ NY State Health Insurance Assistance Program (SHIP) 1-800-701-0501.
  - ◆ NJ State Health Insurance Assistance (SHIP) 1-800-792-8820.
  - ◆ CT's State Health Insurance Assistance (SHIP) is called CHOICES and can be reached at 1-800-994-9422 or (203) 785-8533.
- Medicare Rights Center Hotline: 1-800-333-4114, [www.medicarerights.org](http://www.medicarerights.org). This is an independent, nonprofit organization that can help you solve complex problems related to Medicare. Their mission is to ensure that everyone gets the benefits that they deserve. Hotline offers screening for benefits and government programs such as Social Security Administration Prescription Assistance Programs for people with Medicare.
- [www.medicareinteractive.org](http://www.medicareinteractive.org). This website helps explain benefits and rights in clear language and points users to resources in all 50 states that can help people with Medicare.

Please contact your social worker if you have any questions or difficulty navigating the system.

Los costos asociados con Medicare (A, B, D) y el seguro complementario pueden ser una carga económica considerable para muchos beneficiarios de Medicare. Específicamente para los pacientes de trasplante, tener acceso a programas de asistencia para ayudar a cubrir estos costos extraordinarios es a menudo algo crítico.

*Ayuda del estado para costos de medicamentos con receta para beneficiarios de Medicare:*

Hay AYUDA disponible para gastos de desembolso personal para medicamentos con receta para los beneficiarios de Medicare a través del estado donde vive. En Nueva York, el programa del estado para ayuda farmacéutica (*State Pharmaceutical Assistance Program, SPAP*) se llama **EPIC**. Para presentar una solicitud, usted debe ser un beneficiario de Medicare (de por lo menos 65 años de edad) que viva en Nueva York; ser aceptado para participar depende de sus ingresos. Este programa gira en torno del beneficio de la Parte D de Medicare y proporciona una cobertura complementaria para los costos de medicamentos que no son pagados por la Parte D de Medicare (tales como deducibles, copagos, coaseguro y cobertura en período sin cobertura). Este programa también ayuda a los miembros a presentar solicitudes para beneficios de Medicare, entre ellos, la inscripción en la Parte D de Medicare, el beneficio adicional de "Extra Help" y los programas de ahorro de Medicare.

*Línea telefónica de ayuda para EPIC: 1-800-332-3742 / TTY (teletipo): 1-800-290-9138*

Descargue una solicitud en inglés o español en: [http://www.nyhealth.gov/health\\_care/epic](http://www.nyhealth.gov/health_care/epic). O escriba a: EPIC, P.O. Box 15018, Albany, NY 12212-5018

*Programas de ahorro de Medicare:*

Las oficinas de ayuda médica del estado (MEDICAID) ofrecen programas de ahorro de Medicare (*Medicare Savings Programs*). Los programas ayudan a la gente con ingresos y recursos limitados

a pagar sus gastos de Medicare. Los programas de ahorro de Medicare pueden pagar su prima de la Parte A de Medicare y pueden ayudar a ahorrar más de \$1,100/año.

Llame o visite a su oficina local de Medicaid del estado. Llame a 1-800-MEDICARE.

*Tarjeta de Nueva York de ahorro para medicamentos con receta (New York Prescription Drug Saver Card, NYP\$):*

NYP\$ es una tarjeta gratuita para descuentos de farmacia, patrocinada por el estado de Nueva York. Use la tarjeta en farmacias participantes para ahorros de hasta un 60% en medicamentos genéricos y un 30% en medicamentos de marca. Para presentar una solicitud usted debe ser un residente del estado de Nueva York que NO esté recibiendo beneficios de Medicaid y cumplir con una de estas dos condiciones: (a) tener entre 50 y 65 años de edad, o (b) ser clasificado como discapacitado por la Administración del Seguro Social Y tener ingresos anuales por debajo de los \$35,000 si es soltero, y por debajo de \$50,000 si es casado.

Llame al: 1-800-788-6917 / TTY (teletipo): 1-800-290-9138

Visite el sitio web: <http://nyprescriptionsaver.fhsc.com>

Llene una solicitud y envíela por correo postal a: NYP\$, P.O. Box 12069, Albany, NY 12212-2069

*BENEFICIO ADICIONAL de la Administración del Seguro Social (Social Security Administration, SSA):*

Las personas con ingresos y recursos limitados reúnen las condiciones para recibir un beneficio adicional (denominado "Extra Help") para pagar los costos – primas mensuales, deducibles anuales y copagos para los medicamentos con receta – relacionados con un plan de Medicare para medicamentos cuya venta requiera receta médica. Se calcula que el beneficio de "Extra Help" vale un promedio de \$3,900/año. A partir del 1 de enero de 2010, cam-

bios en la ley facilitan reunir las condiciones para recibir el beneficio de "Extra Help"; por lo tanto, es posible que muchas de las personas que anteriormente no reunían las condiciones para participar lo hagan ahora. SSA alienta a las personas a quienes se les había negado este beneficio, a que vuelvan a presentar una solicitud en enero de 2010.

Comuníquese con la Administración del Seguro Social (1-800-772-1213 / TTY (teletipo): 1-800-325-0778). Haga su solicitud en línea en [www.socialsecurity.gov](http://www.socialsecurity.gov). Haga su solicitud en su oficina local del Seguro Social.

*Recursos, ayuda e información sobre Medicare:*

- 1-800-MEDICARE (1-800-633-4227) o [www.medicare.gov](http://www.medicare.gov).
- Cada estado tiene un Programa de Ayuda de Seguro de enfermedad de Estado proveído con consejeros de Medicare que pueden proporcionar usted con educación y ayuda en la selección de planes de Medicare.
  - ◆ NY State Health Insurance Assistance Program (SHIP) 1-800-701-0501.
  - ◆ NJ State Health Insurance Assistance (SHIP) 1-800-792-8820.
  - ◆ CT's State Health Insurance Assistance (SHIP) es llamado CHOICES y puede ser alcanzado en 1-800-994-9422 o (203) 785-8533.
- Línea telefónica de información del Centro de Derechos de Medicare: 1-800-333-4114, [www.medicarerights.org](http://www.medicarerights.org). Se trata de una organización independiente, sin fines de lucro, cuyo propósito es ayudar a solucionar problemas complejos relacionados con Medicare. Su misión es asegurar que cada persona reciba los beneficios que merece. La línea telefónica de información ofrece ayuda para determinar si reúne las condiciones para beneficios y programas del gobierno, tales como los pro-

*(Continued on page 22)*



(Continued from page 21)

gramas de la Administración del Seguro Social para ayuda con medicamentos con receta para beneficiarios de *Medicare*.

- [www.medicareinteractive.org](http://www.medicareinteractive.org). Aquí se explican los beneficios y derechos en un lenguaje claro, y se dirige a los usuarios a recursos en los 50 estados del país que pueden ayudar a las personas con *Medicare*.

---

## EDUCATIONAL WORKSHOPS

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

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

Humphreys Auditorium

Vanderbilt Clinic/Presbyterian Hospital Building

622 West 168th Street (622 Calle 168 Occidental)

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

- January 7<sup>th</sup>:**  
**7 de enero**  
**PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT**  
**HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES**  
Meet transplant recipients, donors and caregivers.  
Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.
- January 14<sup>th</sup>:**  
**14 de enero**  
**AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA:**  
**How does the liver function? What is cirrhosis? How does listing work?**  
**INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA**  
**(ENFERMEDAD DEL HÍGADO) Y CRITERIOS PARA LA LISTA:**  
**¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista?**  
*Speaker: Sonja Olsen, MD, Transplant Hepatologist*  
*Orador: Sonja Olsen, MD, Hepatólogo especialista*
- January 21<sup>st</sup>:**  
**21 de enero**  
**PRE-TRANSPLANT 101**  
**PRE-TRASPLANTE 101**  
*Speaker: Ariana Rose, NP, Transplant Surgeon*  
*Orador: Ariana Rose, NP, Cirujano de trasplantes*
- January 28<sup>th</sup>:**  
**28 de enero**  
**LIVER TRANSPLANTATION SURGERY: DECEASED VS. LIVING RELATED DONATION**  
**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 4<sup>th</sup>:**  
**4 de febrero**  
**AN OVERVIEW OF RESEARCH AT THE CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION**  
**UNA VISION GENERAL DE LA INVESTIGACIÓN EN EL DEPARTAMENTO DE TRASPLANTE DE HIGADO**  
*Speaker: Theresa Lukose, Pharm.D., Director of Clinical Research*  
*Oradora: Theresa Lukose, Pharm.D., El Director de Investigación Clínica*
- February 11<sup>th</sup>:**  
**11 de febrero**  
**IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS**  
**MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS**  
*Speaker: Stacey Balducci, PharmD, Transplant Pharmacist*  
*Oradora: Stacey Balducci, PharmD, Farmacéutica especializada en trasplantes*
- February 18<sup>h</sup>:**  
**18 de febrero**  
**POST-TRANSPLANT TOPIC: LONG TERM IMMUNOSUPPRESSION AND DIABETES**  
**EL TEMA DEL POSTE-TRASPLANTE: TRATAMIENTO DE INMUNOSUPRESORES Y DIABETES**  
*Speaker: Marisa Wallace, NP, In-Patient Diabetes Nurse Practitioner*  
*Oradora: Marisa Wallace, NP, Enfermero impaciente de Diabetes*
- February 25<sup>th</sup>:**  
**25 de febrero**  
**EVERYTHING THERE IS TO KNOW ABOUT LIVING DONATION**  
**TODO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO QUE NO SE**  
**ATREVÍA A PREGUNTAR**  
*Speaker: Dianne LaPointe-Rudow, DrNP, Clinical Director of Living Donor Liver Transplant*  
*Oradora: Dianne LaPointe-Rudow, DrNP, El Director Clínico de Trasplante Vivo de Donante Hígado*
- March 4<sup>th</sup>:**  
**4 de marzo**  
**HEPATIC ENCEPHALOPATHY: SIGNS, SYMPTOMS AND MANAGEMENT**  
**LA ENCEFALOPATIA HEPATICA: LOS SIGNOS, LOS SINTOMAS Y LA GESTION**  
*Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist,*  
*Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes*
- March 11<sup>th</sup>:**  
**11 de marzo**  
**OPEN FORUM (FORO ABIERTO)**  
*Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicossocial).*

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

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

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

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

---

## TRANSPLANT SUPPORT GROUPS (GRUPOS DE APOYO PARA TRANSPLANTES)

Who/Quién: **LIVER CANCER/HCC SUPPORT GROUP (GRUPO DE APOYO DE CÁNCER DE HÍGADO)**

Where/Dónde: NYPH-Columbia University Medical Center  
New York Presbyterian Hospital  
622 West 168th Street, PH14  
14th Floor, Room 101

When/Cuándo: 3:00-4:00pm (de 3:00 a 4:00 p.m.)  
First Wednesday of Every Month (El primer el miércoles de cada mes):  
January 6th (6 de enero)  
February 3rd (3 de febrero)  
March 3rd (3 de marzo)  
April 7th (7 de abril)

Facilitator/  
Facilitador: Aimée Muth, LCSW (212-305-1884, aim9003@nyp.org)  
Silvia Hafliger, MD (212-342-2787, sh460Columbia.edu)

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):  
January 7th and 21st (7 y 21 de enero)  
February 4 y 18(4 y 18 de febrero)  
March 4 y 18\*\* (4 y 18\*\* de marzo)  
April 1 y 15 (1 y 15 de abril)

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

### POST-LIVER TRANSPLANT SUPPORT GROUP

#### :: MISSION STATEMENT::

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

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

### GRUPO DE APOYO PARA POSTRASPLANTES DE HÍGADO ::

#### NUESTRA MISIÓN::

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

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



## NATIONAL AND LOCAL RESOURCES (RECURSOS LOCALES Y NACIONALES)

### National (Nacionales)

- United Network for Organ Sharing (Red Unida para la Donación de Órganos), <http://www.unos.org>, (888) 894-6361
- American Liver Foundation (Fundación Estadounidense del Hígado), 800.GO.Liver or <http://www.liverfoundation.org>
- FRIENDS' HEALTH CONNECTION (ENLACE DE SALUD DE AMIGOS), (800) 48-FRIEND, [WWW.48FRIEND.ORG](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-  
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

---

## AREA SUPPORT GROUPS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Meets first Wednesday monthly; 6:00pm-7:00pm at Weill Medical Col-  
lege of Cornell University/New York Presbyterian Hospital.  
**Phone:** 212-746-4338  
Contact Mary Ahern, NP for more information.  
450 E. 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 en-  
deavor of Cornell University, Rockefeller University and New York  
Presbyterian Hospital.

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

Meets Every third Wednesday monthly; 6-7:30pm;  
New York Blood Center, 310 East 67th Street.  
**Phone:** 718-892-8697

### **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 Dis-  
ease 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) - Man- hattan\***

Meets the second Wednesday of each month from September to June,  
7:30 pm, New York Blood Center, 310 E. 67<sup>th</sup> Street, NYC. Contact Lar-  
rairie DePasquale, Pres. at 718-597-5619 or [www.trio-manhattan.org](http://www.trio-manhattan.org)  
or [mailto: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, 7-7:30pm Social Time, 7:30-9pm  
Meeting and Program: Congregation Sons of Israel, 1666 Pleasantville  
Road, Briarcliff Manor, NY.  
**Phone:** 914-941-2616, Rush Masry or email [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. Facilitated  
by Kathleen Conway, APRN, MSN, CS. Meets 4-5:30pm on Mondays at  
Bendeheim Cancer Center, 77 Lafayette Place in Greenwich, CT. Regis-  
tration and initial consultation required.  
**Phone:** 203-863-3704

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

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

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

## GRUPOS DE APOYO DE LA ZONA

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### **NYC – (Cáncer recientemente diagnosticado)\***

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Mount Sinai Hospital, Guggenheim Pavilion, Sala 2B

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

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

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

### **Transplant Recipients International Organization o TRIO (Organización Internacional de Receptores de Transplantes) – Manhattan\***

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

### **TRIO – Long Island\***

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

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

Se reúne el tercer miércoles de cada mes, a las 7 p.m. en:  
Mt. Pleasant Community Center  
125 Lozza Drive Valhalla, NY  
**Teléfono:** (914) 576-6617 o correo electrónico:  
[tso97@optonline.com](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 de duelo por la muerte de un ser querido. Facilitado por Kathleen Conway, APRN, MSN, CS. Se reúne de 4 a 5:30 p.m. los lunes en Bendeheim Cancer Center, 77 Lafayette Place en Greenwich, Connecticut. Se requiere inscripción y consulta inicial. \*Nº de teléfono: 203-863-3704

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

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

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

# LIVER CONNECTION

THE NEWSLETTER  
FOR LIVER TRANSPLANT  
PATIENTS AND FAMILIES

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

Columbia University Medical Center  
622 West 168th Street, 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

[www.livermd.org](http://www.livermd.org)



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

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