

FROM THE EDITOR

As I write this from home, amid dirty diapers and potty training aids, I have to say that for the first time since going on maternity leave, the patient story submissions really reminded me of how lucky I am to share in your transplant journeys. I am struck by all of your courage, including Latoya and Janet, who shared their transplantation and re-transplantation experiences. I could not be happier to see how well Penny did at the Olympics. Bonnie's excitement, appreciation and gratitude for her new life as an organ recipient really came through in her article about the Olympics and she has definitely inspired me. I hope she also inspires you to strive to attend the next Olympics as well as to just get out of your chair and exercise!

Over the years, many of you have asked how psychosocial programs are funded and whether there are any specific funds to donate to in order to directly assist another potential recipient and family. Over the years, there have been two long standing funds, the Valerie Alice Cook fund and the Dolores Herrick fund. Both funds were established by a recipient and/or family. The Valerie Alice Cook fund was established to assist pediatric patients and families in paying for the incidentals of being hospitalized and of being an organ recipient. The Dolores Herrick fund was established with a similar purpose but for the adult population. More recently, the "Erin Gorman Fund for Transplant Education" was established in Erin's memory to support the continuing education of nurses, social workers and physician assistants by providing clinically focused education for transplant staff through conferences, materials, grand round programs, etc. This fund has allowed for the CLDT's Women in 3D program to provide education about the effects of alcohol abuse and overuse to young women and the medical providers who treat them. Lastly, we feel very lucky to have received this past spring a grant from a transplant recipient to the psychosocial team to help fund our "wishlist." This grant will allow for color duplication of the newsletter, translation services, funding for videotaping some of our groups and

(Continued on page 2)

NOTA DEL EDITOR

Al escribir esto desde casa, en medio de pañales sucios y de materiales que ayudan a los niños a dejar los pañales, tengo que decir que, por primera vez desde que me fui con licencia por maternidad, las contribuciones para la edición del boletín informativo me recordaron lo afortunada que soy por compartir con ustedes sus viajes en el proceso del trasplante. No podría estar más feliz de ver lo bien que le fue a Penny en los Juegos Olímpicos para receptores de trasplantes, cuando recuerdo su travesía en el proceso de trasplante. También estoy impresionada por el valor de todos ustedes, incluyendo Latoya y Janet, quienes compartieron sus experiencias del trasplante y un segundo trasplante. El entusiasmo, reconocimiento y gratitud de Bonnie por su nueva vida como receptora de un órgano realmente se dejó ver a través de su artículo acerca de los Juegos Olímpicos para receptores de trasplantes y, definitivamente, ella me inspiró. Espero que ella también los inspire a ustedes para esforzarse por asistir a los próximos juegos, así como también a levantarse de su asiento, ¡para hacer ejercicio!

También quisiera dar las gracias a todos nuestros generosos receptores y familias que han podido brindar financieramente apoyo psicosocial. Un receptor donante anónimo dio generosamente al equipo psicosocial una subvención para ayudar a financiar a nuestra "lista de deseos" psicosociales. Esta subvención incluye la reproducción a color del boletín informativo, servicios de traducción, fondos para grabar video de algunos de nuestros grupos y un recorrido virtual del hospital y la sala de operaciones para aquellos de ustedes que no han podido asistir a los grupos debido a la distancia y/o a la evolución de su enfermedad. Esta subvención no se encuentra sola. El Centro para el trasplante y la enfermedad hepática (CLDT) se ha beneficiado grandemente de muchos regalos generosos al paso de los años, incluidos los fondos de Dolores Herrick y Valerie Alice Cooke y los *fondos de Erin Gorman*. Estos regalos han ayudado al equipo psicosocial y al CLDT a brindar apoyo

(Continued on page 3)

Volume VIII, Issue 2

Volumen VIII, numero 2

Fall/Winter, 2010

Otoño/Invierno de 2010

INSIDE THIS ISSUE:

Transplant News Noticias de trasplantes	2
Liver Walk Cuentos de Maratón	4
Transplant Games Juegos deportivos para receptores de trasplantes	6
Pediatrics Pediatria	10
Silvia's Corner El rincón de Silvia	12
Patient Voices Voces del paciente	14
The Pharmacy Corner El rincón de la farmacia	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

WELCOME NEW SOCIAL WORKER: LAURA

Hello everyone!

I am so excited to be one of the newest in the Center for Liver Disease and Transplantation. My background in social work comes from graduate school at NYU and work in infectious disease clinics at NYP-Cornell and at St. Vincent's Medical Center. I am looking forward to meeting more of the patients in the Columbia community and being a part of the fantastic CLDT team.

-Laura Hagadone, LMSW

(covering patients with last names beginning with A-F)

212-305-3081



PEDIATRICS

Dear Pediatric Liver and Small Bowel Transplant Families,

I am sad to announce I am resigning from CHONY the end of August 2010. My personal life leads me out of NYC and down south to Atlanta, Georgia. While this is a happy move for me, I will truly miss being a part of the CHONY transplant community. I have really enjoyed my years spent here, and am so thankful for having had the opportunity to get to know so many of you over time. I am very impressed with the resiliency of all of the families I have been able to work with, and learned something new about transplant social work every day. I will be thinking of each of you wherever life leads me next.

Best wishes,

Stephanie Borer, LMSW

EDITORS NOTE, CONTINUED

(Continued from page 1)

a virtual tour of the hospital and operating room for those of you who are unable to attend the groups due to distance and/or disease progression. The Center for Liver Disease and Transplantation is very grateful for the many gifts we have received from patients and families over the years. We are hopeful that you have all, in some way, benefited from them. Thank you!

This year marks The American Liver Foundation Greater New York Division Honors Gala's 10th anniversary. On September 29, 2010, ALF will be honoring Dr. Robert Brown Jr., John Mahdessian and Frank Cardile, individuals who support ALF and its mission. Few could argue that Dr. Brown, CLDT's chief and co-founder, has not dedicated his life to treating and researching liver disease. ALF awarded Mr. Mahdessian the Spirit of New York Award and Frank Cardile the Liver Champion Award. Congratulations to all of you!

A Flu Vaccine Station will be in the PH14 clinic starting September 27th from 9:30am-5:30pm on Mondays, Tuesdays and Thursdays. Please coordinate with your NP to see if you are eligible for the vaccine and to receive any required documentation.

As we welcome the fall we also welcome flu season. Please make sure, with approval from your care team, that you receive your flu vaccine. Starting September 27th, the PH14 Transplant Clinic will have a flu station on Mondays, Tuesdays and Thursdays from 9:30-5:30. You will need to have a physician order in order to receive the vaccine so please plan accordingly.

Finally, post-transplant recipients, please note: We will be having a post-transplant holiday party on Tuesday, December 7th from 5-7:30pm in the Wintergarden of the NYPH/Morgan Stanley Children's Hospital (3959 Broadway @ 165th Street). Please make note of the flyer attached. Hope to see you there!

Again, thank you for your patience with the delay in the production of the Fall's newsletter.

LE DAMOS LA BIENVENIDA AL NUEVO PERSONAL

¡Hola a todos!

Estoy muy entusiasmada de ser uno de los miembros más nuevos en el Centro para el trasplante y la enfermedad hepática (CLDT). Mi experiencia en el área de trabajo social proviene de la escuela de posgrado en NYU y de trabajo en las clínicas de enfermedades infecciosas en NYP-Cornell y en St. Vincent's Medical Center. Espero con entusiasmo la oportunidad de conocer a más de los pacientes en la comunidad de Columbia, y de formar parte del fantástico equipo del CLDT.

- Laura Hagadone, LMSW
(A cargo de pacientes cuyo apellido empieza con las letras A a F)
212-305-3081

PEDIATRÍA

Estimadas familias de trasplantes pediátricos de hígado e intestino delgado:

Me entristece anunciar que renunciaré a mi trabajo en CHONY para finales de agosto de 2010. Mi vida personal me lleva fuera de NYC hacia el sur en Atlanta, Georgia. Aunque éste es un cambio que me provoca alegría, realmente extrañaré formar parte de la comunidad de trasplantes de CHONY. He disfrutado verdaderamente los años que pasé aquí, y estoy muy agradecida por haber tenido la oportunidad de llegar a conocer a tantos de ustedes al paso del tiempo. Estoy muy impresionada con la resistencia de todas las familias con las que he tenido el placer de trabajar, y cada día he aprendido algo nuevo acerca del trabajo social en el área de trasplantes. Estaré pensando en cada uno de ustedes donde quiera que la vida me lleve.

Mis mejores deseos,

Stephanie Borer, LMSW

El nuevo trabajadora social pediátrico es Jillian McGuire y ella puede ser alcanzada en 212-342-8585. ¡Una introducción llena seguirá en el próximo boletín!

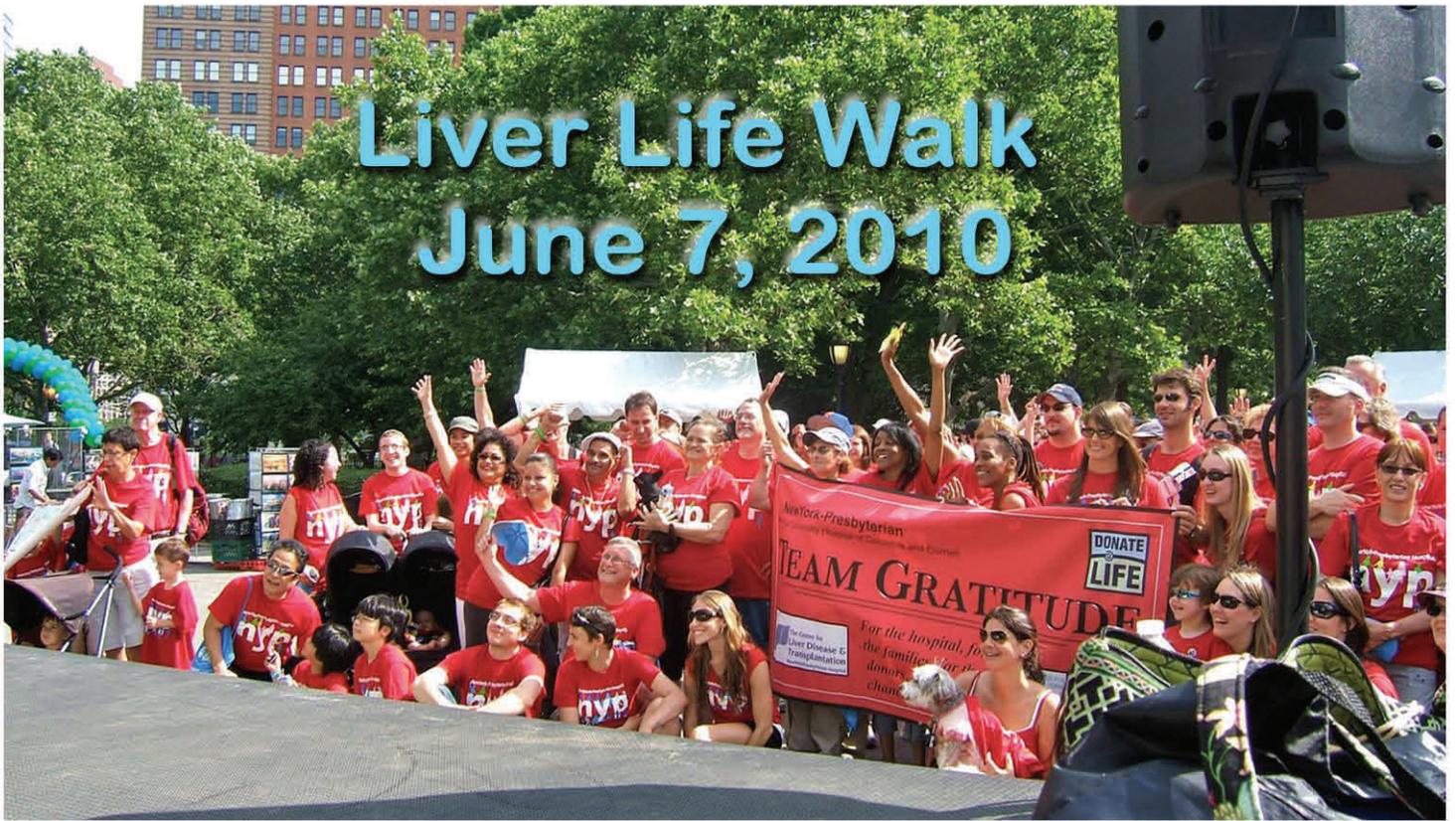
NOTA DEL EDITOR, CONTINUACION

(Continued from page 1)

a pacientes y sus familias, a realizar investigaciones, obtener más capacitación y apoyar las iniciativas educativas del Centro. Por ejemplo, el **fondo de Erin Gorman** ha hecho posible que el programa de "Mujeres en 3D" del CLDT ofrezca educación acerca de los efectos del alcoholismo y el consumo excesivo a jovencitas y a los profesionales médicos que les dan tratamiento a través de sesiones de capacitación y actividades de alcance comunitario. ¡Muchas gracias por su generosidad! Este año marca el 10º aniversario de la Fiesta de Gala de Honor de la División de Nueva York y sus alrededores, de la Fundación Estadounidense del Hígado (ALF). El 29 de septiembre de 2010, ALF honrará al Dr. Robert Brown Jr., John Mahdessian y Frank Cardile, individuos que brindan apoyo a ALF y su misión. Pocos podrían sostener que el Dr. Brown, jefe y cofundador del CLDT, no ha dedicado su vida al tratamiento y la investigación de la enfermedad hepática. ALF otorgó al Sr. Mahdessian el "Premio del Espíritu de Nueva York", y a Frank Cardile, el "Premio del Campeón del Hígado". ¡Muchas felicidades a todos ustedes!

Al darle la bienvenida al otoño, también recibimos la temporada de gripe. Asegúrense de que, con la aprobación de su equipo de atención de salud, reciban su vacuna antigripal. A partir del 27 de septiembre, la Clínica de Trasplantes PH14 contará con un dispensario de vacunación antigripal que estará en servicio los días lunes, martes y jueves de 9:30 a.m. a 5:30 p.m. Necesitarán tener una orden del médico para recibir la vacuna, así que prevéanlo oportunamente.

Por último, recipientes de poste-trasplante, favor de notar: Tendremos una vacaciones de poste-trasplante se divierten el martes, 7 de diciembre de 5-7:30pm en el Wintergarden del Hospital del NYPH/Morgan Niños de Stanley (3959 Broadway @ la Calle 165). Haga por favor nota del aviador conectado. ¡La esperanza para verle allí!





TRANSPLANT GAMES

MY SUMMER VACATION...A PATIENT'S STORY BY BONNIE FARBSTEIN

Spain, cruising the Greek Isles, the Galapagos, Israel...these are just some of the places I dreamed of going post-transplant when I would hopefully have the entire world at my fingertips once again. Much to my surprise, my first post-transplant destination turned out to be Madison, Wisconsin. Why Madison, Wisconsin, you may wonder? It was due to my strong desire to attend the 2010 United States Transplant Games, sponsored by the National Kidney Foundation. They were being held in Madison, July 30 through August 4.

The "Games" are an Olympic-style event for people who have received life-saving organ transplants. I qualified to participate on May 4, 2007, the day I was the fortunate recipient of my new liver. I had been on the waiting list over 4 years and as my health continued to decline so did my thoughts of celebrating another birthday. As it turned out, I received the special call from my surgeon on May 4, was released from the hospital on May 10, and woke up in my own bed on May 11...my birthday. Can the term "gift of life" be more literal?

I first learned of the Games at one of our post-transplant support group meetings and was hooked on the thought of participating immediately. I missed the 2008 games due to a hernia repair but looked forward to 2010. I was determined to be there! I had to wait until February 8, 2010 to register. The day finally arrived. I went on-line, filled out all the necessary forms and clicked on the submit button. A big smile emerged across my

face. I realize that this does not sound like any big deal. However, for me it was the first time since going onto the New York Organ Donor Network's waiting list in 2002, that I actually had made a plan to be somewhere outside the boundaries of NY/NJ six months in advance. It was an awesome feeling and I was truly excited! Final pieces of my transplant journey were beginning to fall into place.

And so, after much anticipation and some trepidation, I arrived in Madison on July 30, with my husband and



caretaker, Bill. I was registered as a "transplant athlete" and ready to compete in table tennis, tennis singles and tennis doubles. Before I left home I convinced myself that just



being at the games and participating, I was already a "winner." After all, there was a time when I thought I would never play tennis again and almost gave away my racquet! I wasn't sure at the time if I was just preparing myself in case I didn't win anything or if I really meant what I said.

Opening ceremonies were amazing. Gathered under one roof were thousands of people from across the country that have in some way been touched by organ donation and transplantation. Among the many, were recipients, living donors, members of donor families and equally important, transplant supporters as was the case with my husband. As a transplant athlete, I proudly marched into the arena alongside my teammates to a roaring crowd! I couldn't help but think that everyone there could sense and appreciate the struggles that each of us had been through and all we have overcome. As the emotional ceremony came to a close, the torch was lit and an excited voice announced; "Let the games begin." It was official!

The next morning the competition

(Continued on page 8)

JUEGOS DEPORTIVOS PARA RECEPTORES DE TRASPLANTES

MIS VACACIONES DE VERANO LA HISTORIA DE UNA PACIENTE

POR BONNIE FARBSTEIN

España, de crucero por las islas griegas, las Islas Galápagos, Israel... son tan sólo algunos de los lugares con los que había soñado ir después del trasplante cuando me esperaba volver a tener a todo el mundo a mis pies. Para mi sorpresa, mi primer destino después del trasplante resultó ser Madison, Wisconsin. "¿Por qué Madison, Wisconsin?", se podrían preguntar. Se debía a mi gran deseo de asistir a los Juegos deportivos 2010 de EE.UU. para receptores de trasplantes, patrocinados por la Fundación Nacional del Riñón (NKF). Se iban a celebrar en Madison, del 30 de julio al 4 de agosto. Los "Juegos" son un evento del estilo de las Olimpiadas, para personas que han recibido trasplantes de órganos para salvar su vida. Yo reuní las condiciones para participar el 4 de mayo de 2007, el día que fui la afortunada receptora de mi nuevo hígado. Había estado en la lista de espera por más de cuatro años y, a medida que mi salud continuaba empeorando también lo hacían mis pensamientos de celebrar otro



cumpleaños. Al final resultó que, recibí la llamada especial de mi cirujano el 4 de mayo, fui dada de alta del hospital el 10 de mayo, y desperté en mi propia cama el 11 de mayo... el día de mi cumpleaños. ¿Podría el término "regalo de vida" ser más literal?

Oí por primera vez sobre los Juegos en una de nuestras reuniones del grupo de apoyo postrasplante, y de inmediato se me quedó grabada la idea de participar. Me quedé con las ganas de participar en los juegos del 2008 debido a la reparación de una hernia, pero esperaba con entusiasmo los del 2010. ¡Estaba decidida a estar allí!



Tuve que esperar hasta el 8 de febrero de 2010 para inscribirme. El día llegó finalmente. Me conecté a Internet, llené todos los formularios necesarios e hice clic en el botón de envío. De repente apareció una gran sonrisa en mi rostro. Me doy cuenta de que esto no suena como la gran cosa. Sin embargo, para mí fue la primera vez desde que entré en la lista de espera de la Red de Donantes de Órganos de Nueva York en el 2002, que de hecho había hecho un plan de estar en algún lugar fuera de los límites de NY y NJ con seis meses de anticipación. Era una sensación increíble y, ¡me sentía realmente emocionada! Los últimos elementos de mi viaje en el proceso del trasplante estaban comenzando a quedar en su lugar.

Así, después de mucha expectativa y un poco de inquietud, llegué a Madison el 30 de julio, con mi esposo y prestador de cuidados, Bill. Estaba inscrita como una "atleta receptora

de trasplante", y estaba lista para competir en tenis de mesa, y tenis individual y dobles. Antes de salir de casa me convencí a mí misma de que el simple hecho de estar en los juegos y de participar, ya me hacía una "ganadora". Después de todo, en algún momento llegué a pensar que jamás volvería a jugar tenis y, ¡estuve a punto de regalar mi raqueta! En ese momento no estaba segura de si simplemente me estaba preparando en caso de que no ganara nada o si de verdad quise decir lo que dije.

Las ceremonias de inauguración fueron increíbles. Bajo un mismo techo estaban reunidas miles de personas de todo el país, que de alguna manera habían sido afectadas por una donación de órganos o un trasplante. Entre tanta gente que había, se encontraban receptores, donantes vivos, miembros de familias de donantes e, igualmente importantes, las personas de apoyo en los trasplantes, como el caso de mi marido. Como atleta receptora, entré marchando orgullosamente en el estadio junto a mis compañeros de equipo, ¡al eco del rugiente público! No pude evitar pensar que todos ahí podían sentir y apreciar las luchas por las que cada uno de nosotros había pasado, y todo lo que habíamos superado. Al llegar el cierre de la ceremonia emocional, se encendió la antorcha y una voz entusiasmada anunció, "Que comiencen los juegos". ¡Era oficial!

La competencia inició a la mañana siguiente. Los distintos eventos tomaron lugar a lo largo de los tres días siguientes. Natación, ciclismo, eventos de atletismo, tenis, bádminton, voleibol y básquetbol son tan sólo algunos de los diferentes deportes en

(Continued on page 9)

TRANSPLANT GAMES

MY SUMMER VACATION, CONTINUED

began. The different events took place over the next three days. Swimming, cycling, track and field events, tennis, badminton, volleyball and basketball are just some of the different sports in which one could participate. Each morning you would see the athletes, clad in their colorful and distinct team attire, rushing to the various venues that were scattered all around town. As I checked in each day for my event, I surveyed the people around me and had to remind myself they were all transplant survivors. It was awe-inspiring.

I played each of my events with enthusiasm and intensity and I was thrilled and surprised to have won 3 gold medals. However, while I was standing on the podium and my husband was placing the first medal around my neck, I knew in my heart the experience was not about winning or losing. It was about being healthy once again, honoring the special gifts we received and showing the world that transplantation works! Thoughts of the long road I had traveled flashed before me and a sense of gratitude surged through my body. I have so much to be grateful for.

During the Games there was a special ceremony dedicated to the hundreds of donor families that attended. A highlight of the ceremony was a video presentation of all their special

“angels.” Each picture seemed to capture the spirit and personality of each individual and it was impossible for me not to feel a connection to all of them, as well as my own donor, a 17-year-old girl who died in a car crash, and her parents, who made the heartfelt decision to donate her organs. It was a very moving, beautiful and teary-eyed cere-



and more!

In conclusion, I would like to thank all who helped make this journey possible, especially the staff at the Center for Liver Disease and Transplantation.

Forever a Grateful Recipient, Bonnie



mony.

Well, the flaming torch that initially opened the Transplant Games was extinguished at the closing ceremonies on Tuesday, August 3, and the Games officially came to an end. It had been an emotional and exhilarating experience. I met many wonderful people. All may have had a different story to tell but we all shared a zest for life and a tremendous appreciation for the “gift of life.” I am looking forward to 2012. Fortunately, I don’t have to wait until 2012 to relive the special feelings of family, friendship and camaraderie that I experienced at the Games. I feel all of that every time I attend one of our post-transplant support group meetings



JUEGOS DEPORTIVOS PARA RECEPTORES DE TRASPLANTES

MIS VACACIONES DE VERANO, LA HISTORIA DE UNA PACIENTE

los que uno podría participar. Cada mañana se podía ver a los atletas, vestidos con su colorido y distintivo atuendo del equipo, corriendo a los diferentes lugares de competencia



que estaban dispersos por toda la ciudad. Al registrarme cada día para mi evento, examinaba a la gente a mi alrededor, y tenía que recordarme a mí misma que todos ellos habían sobrevivido un trasplante. Era algo impresionante.

Jugué cada uno de mis eventos con entusiasmo e intensidad, y estaba muy emocionada y sorprendida de haber ganado 3 medallas de oro. Sin embargo, mientras me encontraba de pie en el podio, y mi marido me colocaba la primera medalla en mi cuello, yo sabía en mi corazón que la experiencia no se trataba de ganar o perder. Se trataba de que uno estaba sano de nuevo, brindando honor a los regalos especiales que habíamos recibido, y de demostrar al mundo que, ¡los trasplantes funcionan! Pensamientos del largo camino que había recorrido pasaron rápidamente por mi mente, y un sentido de gratitud invadió mi cuerpo. Tengo tanto que agradecer.

Durante los Juegos, hubo una ceremonia especial dedicada a los cientos de familias de donantes que asistie-

ron. Un punto destacado de la ceremonia fue la presentación de un video de todos sus "ángeles" especiales. Cada foto parecía captar el espíritu y la personalidad de cada individuo, y era imposible para mí no sentir una conexión con todos ellos, así como también con mi propia donante, una joven de 17 años de edad que murió en un accidente automovilístico, y con sus padres, que tomaron una decisión de corazón al donar sus órganos. Fue una ceremonia muy emotiva y hermosa, donde no se podían evitar algunas lágrimas.

Bueno, la antorcha encendida que inicialmente inaugurara los Juegos deportivos para receptores de trasplantes, se extinguió en la ceremonia de clausura el martes 3 de agosto, y los Juegos llegaron oficialmente a su fin. Había sido una experiencia emocional y emocionante. Conocí a mucha gente maravillosa. Todos pudimos haber tenido una historia diferente que contar, pero todos compar-

timos un entusiasmo por la vida y un enorme agradecimiento por el "regalo de vida". Espero ansiosamente la llegada del 2012. Afortunadamente, no tengo que esperar hasta el 2012 para revivir los sentimientos especiales de familia, amistad y compañerismo que viví en los Juegos. Siento todo eso y, ¡mucho más!, cada vez que asisto a una de nuestras reuniones del grupo de apoyo postrasplante.

En conclusión, me gustaría darles las gracias a todos los que me ayudaron a hacer este viaje posible, sobre todo al personal del Centro para el trasplante y la enfermedad hepática.

Por siempre, una receptora agradecida,

Bonnie



PEDIATRICS AND THE TRANSPLANT GAMES

PENNY'S JOURNEY TO THE TRANSPLANT OLYMPICS

BY ELLEN LEE

When my daughter Penny (Penelope) Lee received her life saving liver transplant over 7 years ago at the age of just 3 months, I knew I would always search for ways to honor and thank her donor. Her donor's family chose to generously donate the liver of their 3 month old baby at what must have been the most difficult time for them. I knew immediately that in the future I would work to help promote awareness for the critical need for organ and tissue donors in a meaningful way in an effort to repay the gift they gave to Penny. The gift of life.

Penny was born with biliary atresia and after a failed operation to correct her problem she quickly fell into liver failure. I always felt as if we were in the best hands with our medical team, headed by Dr. Lobritto (with Dr. Mercedes Martinez, her surgeon Dr. Milan Kinkhabwala, and DrNP's Patricia Harren and Kara Ventura), the most outstanding pediatric hepatologist to whom we wholeheartedly trusted the fate of our child. But her fate also lay in the hands of the generosity of others. They did not want to put a living donor, namely me, at risk if they did not have to. It came down to the wire... a donor came forward 2 weeks before the scheduled living donor transplant was scheduled. I was happy for the generosity of the donor, but sad for the family who had lost a beloved child. At that point, I knew that I would not live another day without somehow thanking and honoring her donor for the rest of our lives.

As soon as we were able, Penny and I started to volunteer for the New York Organ Donor Network. I attended events with her in her little stroller or car seat and told our story. The im-



pact was always very meaningful, showing a precious baby as an example of the success of organ transplantation. At that time, this was my cause and I knew someday Penny would have to understand what happened to her. I would want her to want to continue to promote the need for people to sign up to be organ and tissue donors. When Penny

was in the terrible 2's and 3's I stopped bringing her... but around the time she turned 4 she wanted to attend events with me. We attended the donor family luncheon a number of times, which she really enjoyed and I



think she started to grasp the idea that she received something very precious from someone else. At the luncheon, we met Joey DiSanto, a then 14 year old heart recipient from Columbia

(MSCHONY) who spoke at the luncheon. I learned from Joey's mom that they attended the NKF 2008 Transplant Games and had an amazing experience. I had read about the transplant games since Penny was an infant, but I wanted her to tell me she wanted to go. I felt as if she had to understand her situation and would need to make her own decision on how she felt about attending such an event. So, when I asked her last year if she'd like to attend the NKF 2010 US Transplant Games as a recipient athlete, she said... YES MOM.

The transplant games are a wonderful way to honor your donor, living or deceased, your donor's family, your medical team and to help promote the need for organ/tissue donation awareness. I was so glad that Penny wanted to go and our whole family was excited to go. So off The Lee family went, to Madison WI, to take part in the games as members of Team Liberty. The 2010 Team Liberty consists of members from NY, NJ and lower CT comprising of 45 athlete recipients (42 adult, 3 pediatric), 6 living donors, living donor family members and many registered supporters. As a recipient you are able to compete in 4 events. Penny wanted to do it all, including the newly added ballroom dancing. I had to explain to her that she was not old enough yet, but maybe in a few years. Penny competed in the 25m freestyle swim, the 1k run, the 50 meter dash and bowling. It was a full family event with my other kids, Paige, 12, and Patrick 11, participating in the 5K run for Organ and Tissue Donation Awareness. The most fun for the whole team was really in cheering on everyone. We attended team basketball, volleyball, track and field, table tennis...to mention a few. We made friends forever and can't

(Continued on page 22)

TRANSPLANT GAMES

EL VIAJE DE PENNY A LOS JUEGOS OLÍMPICOS PARA RECEPTORES DE TRASPLANTES

POR ELLEN LEE

El viaje de Penny a los Juegos Olímpicos para receptores de trasplantes – Ellen y Penny Lee

Cuando mi hija Penny (Penélope) Lee recibió el trasplante de hígado que le salvó la vida hace más de siete años a la corta edad de tan sólo tres meses, yo sabía que siempre buscaría maneras de agradecer y honrar a su donante. La familia de su donante eligió donar generosamente el hígado de su bebé de tres meses de edad, en el que debió ser el momento más difícil para ellos. Yo supe de inmediato que en el futuro trabajaría en pro de la concienciación sobre la necesidad crítica de donantes de órganos y tejidos, de una manera significativa, en un esfuerzo por pagar el regalo que le dieron a Penny. El regalo de vida.

Penny nació con atresia biliar, y después de una operación que no pudo corregir su problema, ella rápidamente evolucionó a insuficiencia hepática. Siempre sentí que estábamos en las mejores manos con nuestro equipo médico, encabezado por el Dr. Lobritto (con la Dra. Mercedes Martínez, su cirujano, el Dr. Milan Kinkhabwala, y las DrNP, Patricia Harren y Kara Ventura), el hepatólogo pediatra más destacado, a quien confiamos de todo corazón el destino de nuestra hija. Pero su destino también se encontraba en las manos de la generosidad de otras personas. Ellos no querían poner en riesgo a un donante vivo, específicamente a mí, si esto no era necesario. Casi en el último momento... un donante se presentó dos semanas antes de que se programara el trasplante de donante vivo. Estaba contenta por la

generosidad del donante, pero triste por la familia que había perdido a su amado hijo. En ese momento, yo sabía que no viviría un día más sin agradecer y honrar de alguna manera a su donante por el resto de nuestra vida.

Tan pronto como nos fue posible, Penny y yo empezamos a trabajar como voluntarias para la Red de Donantes de Órganos de Nueva York. Yo asistía a eventos con ella en su pequeño cochecito o sillita para bebés y contaba nuestra historia. El impacto era siempre muy significativo, mostrando a una hermosa bebé como ejemplo del éxito del trasplante de órganos. En esos días, esa era mi causa y yo sabía que algún día Penny tendría que entender lo que le había sucedido. Yo quería que ella continuara promoviendo la necesidad de tener gente que se inscribiera para ser donantes de órganos y tejidos. Cuando Penny se encontraba en la inquieta edad de 2 y 3

años, dejé de traerla... pero cuando cumplió alrededor de cuatro años ella quería asistir a los eventos conmigo. Asistimos varias veces al almuerzo de las familias de donantes, el cual ella disfrutaba realmente, y pienso que ella comenzaba a entender la idea de que había recibido algo muy valioso de alguien más. En el almuerzo conocimos a Joey DiSanto, un receptor de corazón de Columbia (MSCHONY) que en aquel entonces tenía 14 años de edad, que dirigió unas palabras al público. La mamá de Joey me contó que



habían asistido a los Juegos deportivos 2008 para receptores de trasplantes de la NKF, y que habían tenido una experiencia maravillosa. Yo había leído sobre estos juegos desde que Penny era bebé, pero yo quería que ella me dijera que deseaba ir. Yo sentía que ella tenía que entender su situación y que necesitaría tomar su propia decisión sobre cómo se sentiría al asistir a un evento como ese. Así que, cuando le

pregunté el año pasado si a ella le gustaría asistir a los Juegos deportivos 2010 de EE.UU. para receptores de trasplantes de la NKF como una atleta receptora, ella respondió... SÍ MAMÁ.

Estos juegos son una manera maravillosa de honrar a su donante, ya sea vivo o difunto, a la familia de su donante, al equipo médico, y para ayudar a promover la necesidad de concienciación sobre la donación de órganos y tejidos. Estaba muy contenta de que Penny quisiera ir, y toda nuestra familia sentía mucho entusiasmo por ir también. Así que, así viajó la familia Lee a Madison WI, a participar en los juegos como miembros del equipo "Liberty". El equipo "Liberty" 2010 consistía en miembros de NY, NJ y Lower CT, formado por 45 atletas receptores de órganos (42 adultos, 3 pediátricos), 6 donantes vivos, miembros de familias de donantes vivos y mucha gente de apoyo registrada. Los receptores pueden competir en cuatro eventos. Penny quería participar en todos, incluso en el recientemente añadido baile de salón. Tuve que explicarle que ella todavía no tenía la edad suficiente, pero que tal vez en unos pocos años. Penny compitió en los 25 m de natación a estilo libre, la carrera

(Continued on page 22)

SILVIA'S CORNER

THE GIFT OF LIFE

BY DR. SILVIA HAFLIGER

*"Every time a life is saved, history is changed, as that individual creates ripples in the sands of time."**

That miracle, the gift of life, is made possible by the generous donation of organs and tissues by loved ones at a time of great turmoil and loss. The collaboration of many doctors, nurses, organ procurement counselors, technicians, pilots, social workers and clergy is needed to coordinate an organ donation. The heartfelt work of numerous unseen miracle workers lead to that phone call in the middle of the night by a surgeon stating "I have a liver for you."

A recipient will often state, "someone had to die in order for me to live." There is a deep sense of appreciation for this gift but also conflicted feelings of joy and guilt. Donors' deaths are often sudden and tragic but also unconnected to the suffering of individuals, and future recipients, on organ waitlists.

What is brain death?

Ninety-five percent of organ donors die of a neurological insult leaving them with brain death. Brain death means the cessation of all brain function—void of the ability to breathe, think, or feel. It can occur as a result of a stroke, massive brain trauma from accidents and/or gunshots, overwhelming infections of the brain destroying all neurons, or loss of oxygen to nerve cells. The person is not in a coma; there are no reflexes like blinking or tracking.

How is brain death determined?

Two independent doctors, one being a neurologist or brain specialist, determine loss of neurological activity after careful testing. A brain death donor is in the hospital continually on life support. Of a thousand patients admitted

*[Therese Shafer et al, *The Organ Breakthrough Collaborative: Clinicians Guide to Donation and Transplantation*, p. 711]

to a neurological intensive care unit (NICU), only about ten percent evolve into brain death; hence the availability of organ donors is a small number from a very select number of patients.

Organ Procurement

After a potential donor is identified, the donor undergoes a very careful medical evaluation and review of behavioral risk factors by a medical professional forum, the organ procurement organization (OPO). The NY Organ Donor Network is the non-profit, federally designated OPO for New York City, Long Island, Westchester, Rockland, Putnam, Dutchess, Orange and Pike, PA counties. It is the second largest OPO in the country.

Due to the time constraints of organ viability, donors cannot be tested for every random and rare illness. Potential donors are tested for a variety of illnesses including HIV, Hepatitis B/C, HTLV virus (lymphoma virus), and West Nile to name a few. For liver transplantation, there is always a liver biopsy performed to determine the amount of fat present in the liver, unknown liver disease or scarring. Throughout this testing period, the brain death donor continues to require careful monitoring of acid base, glucose, coagulation abnormalities, anemia, body temperature, blood pressure and ventilation in order to maintain donor eligibility.

In addition to medical testing, a history about behavioral risk factors is obtained to help determine the donor's infectious disease risk. Information about drug use, tattoos, unprotected sex, alcohol/tobacco use, prostitution, and incarceration histories are obtained from family members.

Only after extensive medical testing and evaluation are completed will an organ be offered to a potential recipient. A liver usually can stay outside a body for 8-12 hours. This timeframe is on the surgeon's mind when he makes

the call to the potential recipient. The surgeon will tell the recipient the donor's sex, age and cause of death at the time of notification. There is always a risk benefit conversation between the recipient and surgeon. The surgeon is available to discuss many factors that could contribute to the recipient's decision whether to accept the organ offer, including the overall health of the recipient, the time outside the body (cold time), the cause of death and potential past illnesses of the donor. Keep in mind, however, that the surgeon calls the potential recipient thinking this is a good organ to accept.

Remember, time is of the essence in order to diminish the amount of time when there will be no blood flowing through the liver. The longer the amount of time the liver is without blood flow, the greater the risk of damage to the bile ducts and liver cells. After receiving the phone call and accepting the liver, the recipient has about 3 hours to get to Milstein Hospital admitting office on the ground floor. There is a 50% chance that the liver after final inspection by the surgeon is not accepted and the recipient is sent home. This is usually a great disappointment and let down for the recipient and family. However, the call means that the chances are great to be called again in a short period of time.

Extended Donor Criteria

Due to the severe organ shortage in New York and nationally, potential donor criteria are always being expanded. Age limits (over 70 years of age), amount of fat in the donor liver, and Hepatitis C infection are now being included as appropriate livers but are placed in the "Extended Criteria Donor" category. These livers are turned down by a transplant region that has fewer people on the waitlist and is offered to areas with more patients who might not live long enough to get

(Continued on page 16)

“Cada vez que se salva una vida, se cambia la historia, pues ese individuo crea ondulaciones en las arenas del tiempo. *

Ese milagro, el regalo de vida, se hace posible gracias a la generosa donación de órganos y tejidos por seres queridos en un momento de gran agitación y pérdida. Se necesita la colaboración de muchos médicos, enfermeras, consejeros en el proceso de obtención de órganos, técnicos, pilotos, trabajadores sociales y el clero, para poder coordinar una donación de órganos. El trabajo sincero de numerosos obradores de milagros que trabajan atrás de la primera fila, resulta en esa llamada telefónica a medianoche donde un cirujano dice “Tengo un hígado para ti”.

Un receptor a menudo dirá, “alguien tuvo que morir para que yo viviera.” Hay un profundo sentir de agradecimiento por este regalo, pero también hay sentimientos encontrados de alegría y culpa. La muerte de los donantes a menudo es repentina y trágica, pero también desconectada del sufrimiento de los individuos, y futuros receptores, en las listas de espera de órganos.

¿Qué es la muerte cerebral?

El 95% de los donantes de órganos mueren de una lesión neurológica dejándolos con muerte cerebral, la cual significa el cese de toda función cerebral - la falta de capacidad para respirar, pensar o sentir. Puede ocurrir como resultado de un derrame o embolia cerebral, un traumatismo cerebral masivo por accidentes y/o disparos, infecciones abrumadoras del cerebro que destruyen todas las neuronas, o células nerviosas que sufren una pérdida de oxígeno. La persona no está en estado de coma; no hay reflejos como el parpadeo o el seguimiento.

*(Therese Shafer *et al.*, *The Organ Breakthrough Collaborative: Clinicians Guide to Donation and Transplantation*, pág. 711)

¿Cómo se determina la muerte cerebral?

Dos médicos independientes, uno de ellos un neurólogo o especialista cerebral, determinan la pérdida de actividad neurológica después de realizar detenidos exámenes. Un donante con muerte cerebral se encuentra en el hospital en soporte vital artificial continuo. De mil pacientes que ingresan en una unidad de cuidados intensivos neurológicos (NICU), sólo aproximadamente el 10 por ciento de ellos terminan en muerte cerebral; por ello, la disponibilidad de donantes de órganos consiste en una cifra pequeña de un número muy selecto de pacientes.

Obtención de órganos

Después de que se ha identificado a un posible donante, dicho donante es sometido a una evaluación médica muy detenida y a un examen de factores de riesgos del comportamiento a manos de un foro médico profesional, es decir, la organización de obtención de órganos (OPO). La Red de Donantes de Órganos de NY es la OPO sin fines de lucro, federalmente designada para la Ciudad de Nueva York y la región y condados de Long Island, Westchester, Rockland, Putnam, Dutchess, Orange y Pike, PA. Es la segunda OPO más grande del país.

Debido a limitaciones de tiempo en cuanto a la viabilidad de órganos, los donantes no pueden someterse a pruebas para detectar todas las enfermedades poco comunes y al azar. Los posibles donantes son evaluados para detectar una variedad de enfermedades, que incluyen el VIH, la hepatitis B y C, el virus HTLV (virus de linfoma) y el virus del Nilo Occidental, entre muchas más. Para el trasplante de hígado, siempre se toma una biopsia de hígado para determinar la cantidad de grasa presente en el órgano, alguna enfermedad hepática no identificada previamente o cicatrización. A lo largo de este período de pruebas, el donante con muerte ce-

rebral sigue requiriendo un seguimiento detenido de la base de ácidos, glucosa, alteraciones de la coagulación, anemia, temperatura corporal, presión arterial y ventilación con el fin de que continúe reuniendo las condiciones para ser donante.

Además de las pruebas médicas, se obtiene un historial acerca de factores de riesgos del comportamiento para ayudar a determinar el riesgo de enfermedades infecciosas del donante. Se habla con los miembros de la familia para obtener información sobre los antecedentes de consumo de drogas, tatuajes, relaciones sexuales sin tomar precauciones, consumo de alcohol o tabaco, prostitución y encarcelación.

Sólo después de realizar pruebas médicas y evaluaciones exhaustivas, se ofrecerá un órgano a un posible receptor. Un hígado normalmente puede permanecer fuera del cuerpo por 8 a 12 horas. El cirujano tiene este plazo en mente cuando él o ella hace la llamada al posible receptor. Al momento de la notificación, el cirujano le informará al receptor sobre el sexo, la edad y la causa de muerte del donante. Siempre hay una conversación sobre riesgos y beneficios entre el receptor y el cirujano. El cirujano está disponible para dialogar sobre muchos factores que pudieran contribuir a la decisión del receptor de aceptar o no el órgano ofrecido, incluida la salud en general del receptor, el tiempo del órgano fuera del cuerpo (isquemia fría), la causa de muerte y las posibles enfermedades pasadas del donante. Hay que tener en mente, sin embargo, que el cirujano llama al posible receptor pensando en que éste es un buen órgano que aceptar.

Hay que recordar que, no hay tiempo que perder, a fin de reducir la cantidad de tiempo en la que no habrá circulación sanguínea en el hígado. Mientras más tiempo permanezca el hígado sin circulación sanguínea, mayor será riesgo

(Continued on page 17)

PATIENT VOICES

A TRANSPLANT JOURNEY

BY JANET GREENE FOR PAUL GREENE

Our journey began in 1991 although we didn't realize that the path would lead to a liver transplant. That was the year Paul was diagnosed with Hepatitis C. At first Paul was in denial. He didn't feel sick. He didn't look sick. Paul continued with life as he knew it. Working hard, putzing around the house, enjoying family life, and drinking at social events. Paul was the life of a party! Little did we know the dangers of Hep C. Paul's energy began to fade gradually. Several trials of interferon had no effect on slaying the Hep C dragon and, at times, the side effects seemed to make him feel worse. The quality of our life began to diminish. After work he would be so exhausted that having dinner was an effort. Our family life and routines changed. Paul couldn't bike ride with our daughter; he did not have the strength to tackle a leaky faucet. Paul could no longer go fishing with the guys. He avoided people because he didn't want to tell them he did not have the energy to participate in life.

The dates on our calendar changed from social events to medical events. Paul was also diagnosed with agitated depression and hypertension. He became hypoglycemic and came close to losing consciousness on several occasions. Visits to the primary care physician, psychiatrist, numerous outpatient hospital procedures (banding of varices, CATscans, MRIs, etc) medication management—all these became my responsibility to coordinate as caregiver. I later came to understand that Paul's decreased cognitive functioning was related to encephalopathy which is an outcome of a failing liver. Paul had grave difficulty with giving blood. He always had problems with IV lines and blood draws. Paul would bravely tolerate

needle sticks to his hands and feet as part of the endless search for a viable vein. During a routine ultrasound screening in May of 2008, a mass in the liver was discovered. We knew then it was time to seek a second opinion.

Physicians from Memorial Sloan Kettering Hepatobiliary Department reviewed Paul's records. The mass was a cancerous tumor. Thankfully this tumor was just under the cut off size for an embolization procedure. Surgery to remove the tumor was not an option. Paul was now extremely fatigued and had Stage B Cirrhosis. Paul gratefully agreed to a medi-port implant to allow ease of access because of his history of difficulty with his veins. We also acted immediately upon their suggestion to contact a liver transplant team. Columbia Presbyterian was our only hope. Paul was no longer able to work and we found it necessary to file an application for disability.

Records were sent, phone calls were made, and transplant research was begun. We met Dr Robert Brown and Nurse Practitioner, Margie Fernandez-Sloves on October 1, 2008.

More tests were ordered, medications were adjusted, insurances were contacted, and transplant education classes begun. We were on the road to transplantation. There were plenty of holes and bumps along the way especially with regards to his medi-port. It seems that technicians and most nurses are not able to access a port. The nurses of the Herbert Irving Infusion Center were able to help. Paul was finally listed with a MELD of 25. Juggling work, making the trek into the city for classes, labs and procedures and spending time in waiting rooms became just another

aspect of our daily life. For us, the education classes were a wonderful resource. There, Paul found comfort in the company of those who already made the journey. We identified with the members of the audience, all strangers, but joined in the commonality of waiting for a liver transplant. We were all ready and waiting.

My phone rang May 29, 2009 at noon. Paul needed to come in to the hospital ASAP. A liver from Texas was available. Words cannot convey the emotions that are experienced when the call finally comes. Relief, panic, fear, sympathy for the donor's family and hope were all felt. Time for reflection was not allowed—action and prayers were necessary. Paul was in the car with our teenage daughter taking her grandparents back home to PA. She alone was responsible for getting my elderly father back home safely and getting her father to a hospital in NYC. I was helpless in NJ and reliant on an inexperienced driver. Our daughter now says, "That was the day I grew up." As the two of us gathered around Paul's hospital bed we still did not take time for those emotions. We were on our cell phones cancelling her graduation party scheduled for that weekend. But we hit another bump; the liver was not viable and surgery was cancelled. No time to sulk—we again made calls and the graduation party was back on. Paul masked his disappointment for the sake of the party. Days weighed heavy for Paul. Would another call come? Did he miss his opportunity? Was a new liver meant to be? We knew from the education classes that some get many calls before a transplant occurs. Faith was our friend.

(Continued on page 18)

VOCES DE LOS PACIENTES

EL VIAJE DE UN TRASPLANTE BY JANET GREENE FOR PAUL GREENE

Nuestro viaje comenzó en 1991, aunque no nos dimos cuenta de que el camino conduciría a un trasplante de hígado. Ese fue el año en que Paul fue diagnosticado con hepatitis C. Al principio, Paul no lo aceptaba. Él no se sentía ni se veía enfermo. Paul continuaba con su vida tal y como siempre. Trabajaba duro, andaba de un lado a otro en la casa, disfrutaba de la vida familiar y bebía en eventos sociales. ¡Paul era el alma de la fiesta! ¡Qué poco sabíamos sobre los peligros de la hepatitis C! La energía de Paul empezó a desaparecer gradualmente. Varios tratamientos con interferón no tuvieron ningún efecto en dar muerte al dragón de la hepatitis C, y algunas veces los efectos secundarios parecían hacerlo sentir todavía peor. La calidad de nuestra vida comenzó a bajar. Después del trabajo, él se sentía tan exhausto que cenar era todo un esfuerzo. Nuestra vida familiar y rutinas cambiaron. Paul no podía montar bicicleta con nuestra hija; él no tenía la fuerza para arreglar un grifo que goteara. Paul ya no podía ir de pesca con los amigos. Él evitaba a la gente porque no quería tener que decirles que no tenía la energía para participar en la vida.

Las fechas en nuestro calendario cambiaron, de eventos sociales, a eventos médicos. Paul también fue diagnosticado con depresión agitada e hipertensión. Se volvió hipoglucémico y estuvo cerca de perder el conocimiento en varias ocasiones. Las consultas con el médico de cabecera, el psiquiatra, los numerosos procedimientos ambulatorios en el hospital (ligadura con banda de varices, tomografías axiales computarizadas, resonancias magnéticas nucleares, etc.), el control de los medicamentos - la coordinación de todo esto se volvió mi responsabilidad como prestadora de cuidados. Más tarde comprendí que la disminución en el funcionamiento cognitivo de Paul estaba relacionada con la encefalopatía, la

cual es un resultado de la insuficiencia hepática. Paul tenía grandes dificultades para dar sangre. Él siempre tenía problemas con las vías intravenosas y las extracciones de sangre. Paul toleraba muy valientemente que le pusieran agujas en sus manos y pies como parte de la búsqueda interminable de una vena viable. Durante una prueba ecográfica de rutina en mayo de 2008, se descubrió un tumor en el hígado. Sabíamos entonces que había llegado el momento de buscar una segunda opinión.

Médicos del departamento hepatobiliar del centro de Memorial Sloan Kettering examinaron los expedientes de Paul. El tumor era canceroso. Afortunadamente, su tumor se encontraba justo bajo el tamaño límite para un procedimiento de embolización. Una cirugía para extirpar el tumor no era una opción. Paul ahora estaba sumamente cansado y tenía cirrosis en fase B. Paul aceptó agradecidamente el implante de un reservorio con catéter (Mediport®) que permitiría un fácil acceso vascular debido a su historial de dificultades con las venas. También actuamos de inmediato tras su sugerencia de comunicarnos con un equipo de trasplante de hígados. Columbia Presbyterian era nuestra única esperanza. Paul ya no podía trabajar y nos vimos en la necesidad de presentar una solicitud de beneficios por discapacidad.

Se enviaron expedientes, se hicieron llamadas y se inició la investigación del trasplante. Nos reunimos con el Dr. Robert Brown y la enfermera practicante, Margie Fernández-Sloves, el 1 de octubre de 2008.

Se ordenaron más pruebas, se ajustaron los medicamentos, se contactaron a las compañías de seguros e iniciamos las clases educativas sobre trasplantes. Nos encontrábamos en el camino a un trasplante. Hubo bastantes dificulta-

des a lo largo del camino, especialmente con respecto al Mediport®. Al parecer, los técnicos y la mayoría de las enfermeras no pueden acceder una vía de acceso vascular como ésta. Las enfermeras del Centro de Infusión de Herbert Irving pudieron ayudar. Paul fue colocado finalmente en la lista de MELD con una puntuación de 25. Balancear el tiempo para ir a trabajar, hacer el viaje a la ciudad para las clases, los análisis y los procedimientos, y pasar tiempo en las salas de espera, se volvió tan sólo otro aspecto de nuestra vida cotidiana. Para nosotros, las clases educativas fueron un recurso maravilloso. Ahí, Paul encontró consuelo en la compañía de aquellos que ya habían hecho este viaje. Nos sentimos identificados con los miembros del público, todos extraños entre sí, pero unidos con el deseo común de esperar un trasplante de hígado. Todos estábamos listos y en espera.

Mi teléfono sonó el 29 de mayo de 2009 al mediodía. Paul necesitaba venir al hospital a la brevedad posible. Un hígado de Texas estaba disponible. No se puede expresar con palabras las emociones que se sienten cuando llega finalmente la llamada. Alivio, pánico, temor, simpatía por la familia del donante y esperanza; sentíamos todo eso. No había tiempo de reflexión — sólo se necesitaba acción y oración. Paul se encontraba en el auto con nuestra hija adolescente que llevaba a sus abuelos de regreso a casa a PA. Ella sola era responsable de que mi padre anciano regresara a casa sin peligro y de llevar a su padre al hospital en NYC. Yo no podía hacer nada en NJ y tenía que depender de una conductora de autos sin experiencia. Nuestra hija ahora dice, "Ese fue el día en que me convertí en adulto". Al reunirnos ambas al lado de la cama de hospital de Paul, todavía no nos tomá-

(Continued on page 19)

PATIENT VOICES, CONTINUED

MY LIFE AS A SECOND TIME LIVER TRANSPLANT RECIPIENT

BY LATOYA WATSON

Hello pre- and post-liver transplant patients. My name is Latoya Watson and I am a 24 year old mother of a beautiful, healthy three year old boy. I am also a post-liver transplant recipient, not only for the first time, but for the second.

I was born with a condition called biliary atresia and the doctors said I would never make it to the age of seven but I fought. I fought for my life until I reached the age of fifteen which is when I received my first liver transplant. It was quite an experience to remember. Actually having a liver transplant is an experience you will never forget.

My recovery was fairly painful and interesting too. It was tiring because I had to juggle school (I had home schooling), my clinic visits (which were every week at first then every two weeks depending on my blood work and so on). Everything with my liver

transplant was going well. I even had a baby in 2006.

However, my first liver transplant would not last long for me because of my neglect and improper care of myself to maintain my health and the health of my liver.

So in the year of 2007, I began to become very sick due to rejection. My eyes turned yellow, my nails turned yellow and my hair started to fall out. I also began to accumulate so much water in my body that eventually down the line I was no longer able to fit into my sneakers or any shoes for that matter.

In 2010, I was so ill-struck, that I was literally knocking at death's door. I cried and cried and worried myself so about dying that I fell into a deep, dark depression. I didn't do my hair, I wouldn't talk to anyone, I wouldn't go outside, I wouldn't even acknowledge

my son. I became totally isolated but through all that I still managed to pray to God and keep my hope as well as my faith in him. Then on June 25, 2010, all of my worries would be set aside and I would be thanking God so much for saving my life. On this day, I received the gift of life once again. Recovery, though, would be much more difficult to get through not only because it was my second transplant but because I ran into a couple bumps in the road. But, through God and my doctors, I would get through my bumps and be on my way home to be with my family as a new person who they can love and respect once more.

So I say to all transplant and non-transplant patients, always take care of your new organ and yourself. Also always keep in mind whenever you feel like you want to give up that somebody's loved one had to lose their life to help save yours.

SILVIA'S CORNER CONT.

(Continued from page 12)

to the top of the MELD list. If you have agreed to accept an ECD liver, you must carefully discuss the risks and benefits with the surgeon. Donors after cardiac death are a special category of ECD livers. These organs come from patients who have died from cardiac arrests. Cardiac death poses a greater risk to livers due to lack of oxygen and are only good for a select group of patients.

Receiving an organ is the beginning of a long journey. With diligence, self-discipline and honest communication, we hope you live a long life and leave an imprint in the sands of time.



VOCES DE LOS PACIENTES (CONTINUACION)

MI VIDA COMO RECEPTORA DE UN TRASPLANTE DE HÍGADO POR SEGUNDA VEZ POR LATOYA WATSON

Hola a todos los pacientes pre y post trasplante de hígado. Me llamo Latoya Watson, soy una mujer de 24 años de edad y madre de un hermoso niño sano de tres años. También soy una receptora de hígado postrasplante, no solamente por primera, sino por segunda vez.

Nací con una afección llamada atresia biliar, y los médicos dijeron que no llegaría a cumplir los siete años de edad, pero yo luché. Luché por mi vida hasta que cumplí los 15 años, que fue cuando recibí mi primer trasplante de hígado. Fue una experiencia memorable; de hecho, el tener un trasplante de hígado es una experiencia que nunca se olvidará.

Mi recuperación fue bastante dolorosa pero también interesante. Era algo muy fatigante porque tenía que balancear la escuela (me educaban en casa) y mis consultas en la clínica (las cuales eran semanales primero, y luego cada dos semanas, dependiendo de mis análisis de sangre, etc.). Todo iba bien con mi trasplante de hígado. Incluso di a

luz a un bebé en el 2006.

No obstante, mi primer trasplante de hígado no me duraría mucho debido a mi cuidado negligente e inadecuado de mí misma para mantener mi salud y la de mi hígado.

Así que, en el 2007, empecé a enfermarme gravemente debido al rechazo. El color de mis ojos y de mis uñas se volvió amarillo, y se me empezó a caer el cabello. También comencé a acumular tanta agua en mi cuerpo, que finalmente ya no me quedaban mis tenis ni ningunos otros zapatos.

En el 2010, estaba yo tan mal, que estaba literalmente llamando a la puerta de la muerte. Lloraba y lloraba, y me preocupaba tanto de morir, que me encontré en una profunda y oscura depresión. No me peinaba, no hablaba con nadie, no salía, ni siquiera me percataba de mi hijo. Llegué a estar totalmente aislada, pero a lo largo de todo eso todavía pude orar a Dios y mantener mi esperanza, así como también mi fe en Él. Luego, el 25 de junio de 2010, se hicieron a un lado todas mis

preocupaciones, y estaba agradeciéndole mucho a Dios por salvar mi vida. En ese día recibí, una vez más, el regalo de vida. La recuperación, sin embargo, sería mucho más difícil de superar, no sólo porque era mi segundo trasplante, sino también porque se presentaron un par de obstáculos en el camino. Pero, por medio de Dios y mis médicos, superaría mis obstáculos y estaría de regreso a casa para estar con mi familia como una nueva persona a quien ellos podían amar y respetar una vez más.

Así que, yo les digo a todos los pacientes, con y sin trasplantes, que cuiden siempre de su nuevo órgano y de sí mismos. Además, siempre tengan en mente cuando sientan que se quieren rendir, que el ser querido de una persona tuvo que perder su vida para ayudar a salvar la suya.

SILVIA'S CORNER CONT.

(Continuado de la página 13)

de daño a las vías biliares y a las células hepáticas. Tras recibir la llamada telefónica y aceptar el hígado, el receptor tiene alrededor de 3 horas para llegar al consultorio de ingreso en la planta baja del Hospital Milstein. Hay un 50% de probabilidades de que después de que el cirujano realice la inspección final del hígado, éste no sea aceptado y se envíe al receptor a casa. Esto es normalmente una gran desilusión y decepción para el receptor y su familia. No obstante, la llamada significa que hay muchas posibilidades de ser llamado nuevamente en un corto tiempo.

Criterios ampliados para donantes (ECD)

Debido a la grave escasez de órganos en Nueva York y en el país, los criterios para los posibles donantes están siendo siempre ampliados. Los límites de edad (mayores de 70 años), la cantidad de grasa en el hígado del donante y una infección de hepatitis C están ahora siendo incluidos como hígados adecuados, pero se colocan en la categoría de "Criterios ampliados para donantes". Estos hígados son rechazados por una región de trasplantes que tiene menos gente en la lista de espera, y se ofrecen a zonas con más pacientes que podrían tal vez no vivir lo suficiente como para llegar al primer lugar en la lista de puntua-

ción del modelo para hepatopatía terminal (MELD). Si usted ha acordado aceptar un hígado de ECD, deberá dialogar detenidamente con su cirujano sobre los riesgos y beneficios. Los donantes con muerte cardíaca constituyen una categoría especial de hígados de ECD. Estos órganos provienen de pacientes que han muerto de paros cardíacos. Una muerte cardíaca representa un riesgo mayor al hígado debido a la falta de oxígeno, y tales hígados son buenos solamente para un grupo selecto de pacientes.

Recibir un órgano es el comienzo de un largo viaje. Con diligencia, autodisciplina y una comunicación honesta, esperamos que usted tenga una larga vida y que deje huella en las arenas del tiempo.

PATIENT VOICES, CONTINUED

GREENE

(Continued from page 14)

Dr. Michael Goldstein called June 10, 2009 at 6:15 PM. Another liver was available for Paul. This time the trip into the city was during rush hour but relatively uneventful as compared to our previous call. 11:30 PM - Paul was wheeled into surgery for anesthesia. 12:45 AM - I met with Dr. Goldstein who was the transplant surgeon in charge. He assured me all will be well. Prayers were said. 6:45 AM - received a call that they were closing without complications. Paul had been granted the Gift of Life!

The transplant was a success. I was so elated to see the color return in his skin and recognition on his face despite my camouflage of scrubs and gloves. Because of the ventilator he could not communicate with words. I became attuned to the sounds of the tubes and beeps of the machines which monitored his recovery. The ICU staff answered questions and took my calls at any hour. Three days later another hurdle had to be crossed. Paul required a second surgery to repair an artery. I learned that this is common in 15% of transplant cases. He was back on the ventilator. Needless to say, his recovery was not easy. Paul remained in the hospital for over three weeks and I visited every day. He has little memory of his hospital stay. Paul had a difficult time and suffered from delirium. He became agitated and was a danger to himself as evidenced by his attempts to pull out the drains and leave the room. A staff member was assigned to sit bedside for 24 hours and mittens were placed over his hands to prevent self harm. Despite all, his engaging personality shone through. Paul talked nonstop during this ordeal. He entertained the staff and his roommates with stories of his

past and all the jokes he could remember. When attending physicians arrived and asked Paul orienting questions, he passed with flying colors. He winked after they left and said he read it all from the whiteboard. Although recovery was a blur for Paul, he does have one vivid memory from the operating room. He says he thought he was a customer in a butcher shop because he saw a doctor trimming the outside fat off a liver held gently over a kidney shaped white pan. Those three weeks were the most difficult part of the transplant process for me as a caregiver. I remember thinking my husband has been given a new liver but has lost his mind in the process. Thanks to the support of Dr. Silvia Hafliger and the angels of Seven Hudson South we made it through.

Paul was approached post-transplant to be part of a several studies. Some required simply allowing cells from future liver biopsies to be assessed. Others were more intensive which required medication administration and close monitoring. One of these studies required bi-weekly trips to the hospital for nearly a year. Paul was willing to consent since he felt it would help determine the efficacy of treatment for others facing the similar challenges. This was his small way of giving back.

It has been one year and the journey continues. Paul is just now starting to enjoy life. His energy is returning and there are moments when he again is the life of the party. Paul went fishing with the guys and has also begun to attend the post-transplant support group. The path continues to be challenging. The medi-port is a source of concern due to possible infection risk. Tests need to be carefully coordinated so a trained nurse is available for port

access. Other health issues not related to liver function have surfaced.

It is said that the measure of success is how one handles the adversities. Paul is able to be part of life. All problems are small compared to what has preceded. Our daughter recently made arrangements for a First Liverversary Celebration for her dad. We have many to thank: the donor family, the professionals at Columbia, especially those affiliated with Columbia Transplant Center, Seven Hudson South, Herbert Irving Infusion Center, Dr Abby Siegel and staff, the support of co-workers, friends and family. Transplantation is a journey that takes a team of people guided by the hand of God. May we be so blessed to travel this journey together for many more liverversaries!



VOCES DE LOS PACIENTES (CONTINUACION)

GREENE

(Continued from page 15)

bamos el tiempo para esas emociones. Estábamos haciendo llamadas con nuestros celulares para cancelar su fiesta de graduación programada para ese fin de semana. Pero, se atravesó otro obstáculo en nuestro camino; el hígado no era viable y se canceló la cirugía. No había tiempo para enfurruñarse - nuevamente hicimos algunas llamadas, y la fiesta de graduación estaba de vuelta en el horizonte. Paul enmascaró su desilusión por el bien de la fiesta.

El pasar de los días era difícil para Paul. ¿Llegaría otra llamada? ¿Había perdido su oportunidad? ¿Estaba destinado a tener un nuevo hígado? Gracias a nuestras clases educativas sabíamos que algunas personas reciben muchas llamadas antes de recibir un trasplante. La fe estaba con nosotros.

El Dr. Michael Goldstein llamó el 10 de junio de 2009 a las 6:15 p.m. Había otro hígado disponible para Paul. Esta vez el viaje a la ciudad era durante la hora pico pero fue relativamente tranquilo en comparación con el de nuestra llamada anterior. 11:30 p.m. - Paul fue llevado en camilla al quirófano para la anestesia. 12:45 a.m. - Me reuní con el Dr. Goldstein, el cirujano de trasplante a cargo. Él me tranquilizó asegurándome que todo estaría bien. Oramos. 6:45 a.m. - Recibí una llamada de que estaban cerrando la incisión sin complicaciones. ¡Paul había recibido el regalo de vida!

El trasplante fue un éxito. Estaba tan eufórica de ver que el color había regresado a su piel y que su rostro me reconocía a pesar de mi camuflaje con ropa de quirófano y guantes. Debido al respirador mecánico, él no se podía comunicar con palabras. Me acostumbré a los sonidos de los tubos y a los pitidos de las máquinas que vigilaban su recuperación. El personal de la unidad de cuidados intensivos respondía a mis preguntas y contestaba mis llamadas a cualquier hora. Tres días más

tarde, tendríamos que superar otro obstáculo. Paul necesitaba una segunda cirugía para reparar una arteria. Me enteré de que esto es común en un 15% de los casos de trasplantes. Él estaba de vuelta en el respirador mecánico. Está de más decir que su recuperación no fue fácil. Paul estuvo hospitalizado por más de tres semanas, y lo visité a diario. Él recuerda muy poco de su hospitalización. Paul pasó tiempos difíciles y padeció delirio. Él se puso muy agitado y se convirtió en un peligro para sí mismo, demostrado por sus intentos de quitarse los drenajes y salirse de la habitación. Se le asignó un miembro del personal para que se sentara junto a su cama las 24 horas, y le pusieron guantes especiales para evitar que se dañara a sí mismo. A pesar de todo, traslucía su atractiva personalidad. Paul hablaba sin cesar durante esta terrible experiencia. Él entretenía al personal y a sus compañeros de habitación con historias de su pasado y todos los chistes que podía recordar. Cuando los médicos que atendían a Paul llegaban y le hacían preguntas de orientación, él las respondía muy bien. Él guiñaba el ojo después de que salían de la habitación, y decía que lo había leído todo de la pizarra. Aunque Paul no recuerda mucho de su recuperación, sí tiene un recuerdo vívido de la sala de operaciones. Él cuenta que pensó que era un cliente en una carnicería porque vio a un médico recortar la grasa externa de un hígado que estaba sutilmente sostenido sobre una bandeja blanca en forma de riñón. Esas tres semanas fueron la parte más difícil del proceso de trasplante para mí como prestadora de cuidados. Recuerdo pensar que mi esposo había recibido un hígado nuevo pero que había perdido su mente en el proceso. Lo logramos gracias al apoyo de la Dra. Silvia Hafliger y a los ángeles del *Seven Hudson South*.

Después del trasplante, a Paul lo invitaron a participar en varios estudios. Algunos requerían tan sólo análisis de células de biopsias futuras del hígado.

Otros eran más intensivos, y requerían la administración de medicamentos y un detenido seguimiento. Uno de estos estudios requería viajes cada dos semanas al hospital durante casi un año. Paul estaba dispuesto a dar su consentimiento para participar, ya que sentía que esto ayudaría a determinar la eficacia del tratamiento para otras personas que enfrentaran retos similares. Ésta era su pequeña manera de dar una aportación.

Ha pasado un año y el viaje continúa. Paul apenas está empezando ahora a disfrutar la vida. Su energía está regresando, y hay momentos en los que él es nuevamente el alma de la fiesta. Paul fue a pescar con sus amigos y también comenzó a asistir al grupo de apoyo postrasplante. El camino sigue siendo un reto. El Mediport® es un punto de preocupación debido al posible riesgo de infección. Las pruebas necesitan coordinarse con mucha atención para que una enfermera capacitada esté disponible para el acceso vascular. Han surgido otros problemas de salud que no están relacionados con el funcionamiento del hígado.

Dicen que la medida del éxito es cómo enfrenta uno las adversidades. Paul puede formar parte de la vida. Todos los problemas son pequeños en comparación de los que han pasado. Nuestra hija recientemente se encargó de los preparativos para celebrar la fecha del primer "higadoversario" de su papá. Hay muchas personas a quienes tenemos que dar las gracias: la familia del donante, el personal profesional de Columbia, especialmente a aquellos afiliados con el Centro de Trasplantes de Columbia, *Seven Hudson South*, el Centro de Infusión de Herbert Irving, la Dra. Abby Siegel y el personal, y el apoyo de los compañeros de trabajo, familiares y amigos. El trasplante es un viaje que requiere un equipo de personas guiadas por la mano de Dios. ¡Que recibamos bendiciones para continuar juntos este viaje durante muchos más "higadoversarios"!

PHARMACY CORNER

USE OF HERBAL PRODUCTS AFTER TRANSPLANTION

BY DEMETRA TSAPEPAS, PHARM.D. AND STACEY ANAMISIS, PHARM.D.

This review was written in response to questions that transplant recipients commonly ask about the use of herbal products after transplantation.

The use of herbal products for various medical conditions has become popular. In the United States, herbal products do not undergo rigorous scientific testing and are not approved or regulated by the Food and Drug Administration (FDA). For this reason it is unknown if these products are safe and effective for the medical conditions they claim to prevent and/or treat. Since these products are not regulated by the FDA, there is no guarantee that the products are manufactured in a standard way and the products may actually contain different ingredients and/or amounts of the herbal product. Risks from using these preparations outweigh the potential benefits, especially for individuals who have undergone transplantation. Herbal products may affect the immune system function, can interact with transplant medications, and may even be toxic to the new organ.

The most important thing to remember is that you should not take any herbal product or medication without first asking a doctor, nurse, or pharmacist from the transplant team.

The table below summarizes some of the herbal products that are known to interact with transplant medications, including:

- Neoral® / Sandimmune® (Cyclosporine)
- Prograf® (Tacrolimus)
- Rapamune® (Sirolimus)

Please note that this is not an all-inclusive list of herbal products that should be avoided; please check with a transplant healthcare provider before taking any herbal and/or over-the-counter medications.

Contact information:

Demetra Tsapepas, Pharm.D. and Stacey Anamisis, Pharm.D.
 Clinical Pharmacists, Solid Organ Transplantation
 New York Presbyterian Hospital
 Columbia University Medical Center
 622 West 168th Street, VCB
 New York, NY 10032

Herb	Potential Uses	Reasons to Avoid Taking the Herbal Product
Echinacea	<i>Stimulates the immune system Preventing and treating the common cold and flu Helps wound healing when applied externally</i>	May stimulate the immune system and increases the risk of transplant rejection <i>Decreases effectiveness of immunosuppressant medications</i>
Ephedra	Decongestant Weight loss	Increases blood pressure, heart rate, heart palpitations, and risk of stroke
Garlic	<i>Decreases cholesterol and triglycerides Blood pressure</i>	<i>Can affect blood sugar control Increases the effects of blood thinners (aspirin and warfarin), which may increase the risk of bleeding</i>
Ginko	<i>Antioxidant Improves concentration and memory</i>	<i>Slows the bodies ability to metabolize drugs appropriately Has blood thinning properties which may increase risk of bleeding</i>
Ginseng	Stimulates the immune system Improves mental activity Possibly helps with diabetes, anemia, and cholesterol	Slows the bodies ability to metabolize drugs appropriately May increase the risk of bleeding Can cause low blood sugar Can lead to trouble sleeping, nervousness, and agitation
Kava	<i>Insomnia (trouble sleeping) and restlessness Anxiety disorders</i>	<i>Interacts with prescription drug products such as sedatives, and analgesics Interferes with perception and movement</i>
Melatonin	<i>Sleep aid</i>	May stimulate the immune system to increase the risk of transplant rejection Associated with excessive sleepiness, confusion, and headache
Red Yeast Rice	<i>Decreases cholesterol levels</i>	<i>Interacts with many prescription drug products Can cause severe muscle pain</i>
St. John's wort	Mild to moderate depression	Many drug interactions which may increase the risk of transplant rejection Increases sensitivity to sunlight
Valerian	<i>Insomnia and restlessness Anxiety disorders</i>	Many drug interactions which may increase the risk of transplant rejection <i>Contraindicated in individuals taking sedatives or anxiolytics</i>

EL RINCÓN DE LA FARMACIA

USO DE PRODUCTOS A BASE DE HIERBAS DESPUÉS DE UN TRASPLANTE POR DEMETRA TSAPEPAS, PHARM.D. Y STACEY ANAMISIS, PHARM.D.

Este resumen fue escrito en respuesta a las preguntas que los receptores de trasplante hacen comúnmente acerca del uso de productos a base de hierbas después del trasplante.

El uso de productos a base de hierbas para varias enfermedades se ha convertido en algo popular. En EE.UU., los productos a base de hierbas no son sometidos a pruebas científicas rigurosas y tampoco son aprobados ni regulados por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA). Por este motivo, se desconoce si tales productos son seguros y eficaces para las enfermedades que declaran prevenir o tratar. Debido a que estos productos no son regulados por la FDA, no hay ninguna garantía de que se fabriquen de una manera estándar y, de hecho, podrían contener distintos ingredientes y/o cantidades del producto a base de hierbas. Los riesgos de usar estos preparados son mayores que los posibles beneficios, especialmente para quienes han recibido un trasplante. Los productos a base de hierbas podrían afectar al funcionamiento del sistema inmunitario, interactuar con los medicamentos del trasplante e incluso podrían ser tóxicos para el nuevo órgano.

Lo más importante que debe recordar es que usted no debe tomar ningún medicamento ni producto a base de hierbas sin antes preguntarle a un médico, enfermera o farmacéutico del equipo de tras-

plantes.

La siguiente tabla resume algunos de los productos a base de hierbas que se sabe que interactúan con medicamentos de trasplantes, entre ellos:

- Neoral® / Sandimmune® (ciclosporina)
- Prograf® (tacrolimus)
- Rapamune® (sirolimus)

Tenga en cuenta que ésta no es una lista exhaustiva de los productos a base de hierbas que deben evitarse; consulte a un profesional médico de trasplantes antes de tomar cualquier producto a base de hierbas o medicamento cuya venta no requiera receta médica.

Información de contacto:

Demetra Tsapepas, Pharm.D. y Stacey Anamisis, Pharm.D.
Clinical Pharmacists, Solid Organ Transplantation
New York Presbyterian Hospital
Columbia University Medical Center
622 West 168th Street, VCB
New York, NY 10032

Hierba	Uso potencial	Razones por las que evitar tomar un producto herbario
Equinacea	<i>Estimula el sistema inmunitario Evita y trata el resfriado común y la gripe Ayuda a que se curen las heridas con el uso externo</i>	Puede estimular el sistema inmunitario y aumentar el riesgo de que se rechace el trasplante Disminuye la efectividad de medicamentos inmunosupresores
Efedra	Descongestionante Pérdida de peso	Aumenta la presión arterial, la frecuencia cardíaca, palpitaciones cardíacas y el riesgo de un ataque cerebral
Ajo	<i>Disminuye el colesterol y los triglicéridos Presión arterial</i>	<i>Puede afectar el control del azúcar en la sangre Aumenta el efecto de los anticoagulantes</i>
Ginko	<i>Antioxidante Mejora la concentración y la memoria</i>	<i>Disminuye la capacidad del cuerpo de metabolizar los medicamentos adecuadamente Tiene propiedades anticoagulantes que pueden aumentar el riesgo de sangrar.</i>
Ginseng	Estimula el sistema inmunitario Mejora la actividad mental Es posible que ayude con la diabetes, la anemia y el colesterol	Disminuye la capacidad del cuerpo de metabolizar los medicamentos adecuadamente Puede aumentar el riesgo de sangrar Puede causar azúcar baja en la sangre Puede conducir a problemas para dormir, nerviosismo y agitación
Kava	<i>Insomnio (problemas para dormir) e inquietud Trastornos de ansiedad</i>	<i>Interactúa con medicamentos despachados por receta tales como los sedantes y los analgésicos Interfiere con la percepción y el movimiento</i>
Melatonina	<i>Ayuda a dormir</i>	Puede estimular el sistema inmunitario y aumentar el riesgo de que se rechace el trasplante Se asocia con sueño excesivo, confusión y dolor de cabeza
Arroz de levadura roja	<i>Disminuye los niveles de colesterol</i>	<i>Interactúa con muchos medicamentos despachados por receta médica. Puede causar dolores musculares muy fuertes</i>
St. John's wort (hierba de San Juan)	Depresión de leve a moderada	Muchas interacciones con medicamentos que pueden aumentar el riesgo de que se rechace un trasplante Aumenta la sensibilidad a la luz del sol
Valeriana	<i>Insomnio e inquietud Trastornos de ansiedad</i>	Muchas interacciones con medicamentos que pueden aumentar el riesgo de que se rechace un trasplante <i>Contraindicada en las personas que están tomando sedantes o ansiolíticos</i>

PEDIATRICS/ TRANSPLANT GAMES, CONTINUED

PENNY'S JOURNEY

(Continued from page 10)

wait for the 2012 games, wherever they may be. All five of us, my husband John included, walked around in Team Liberty t-shirts for four straight days meeting people from all over the country with such amazing stories. Every shuttle ride, bus ride and event brought us in contact with people with stories of miracles.

Before, during, and after the games I was in contact with Penny's donor family who live in Oregon. I was so happy to have received messages from them saying they were thrilled that we were attending the games to honor their son and brother. I hope they can find some comfort in knowing that their baby saved a life. Penny won the gold in the 1k and the silver in swimming, although that is not what these events are really about. They are about the success of all the recipient athletes competing who are so grateful for the generosity of the deceased and living donors.

We met people who will be our friends and newly extended family for a long time. If you would like to attend the games in 2012, you can contact Kat Gallante, Team Liberty friend and manager at The National Kidney Foundation at katherineg@kidney.org. Penny would really love some new friends at the next transplant games!



(Continued from page 11)

de 1 km, los 50 metros planos y en boliche. Fue un evento completamente familiar, con mis otros niños, Paige, 12, y Patrick 11, que participaron en la carrera de 5 km en pro de la concienciación para la donación de órganos y tejidos. Lo más divertido para el equipo entero fue realmente el animar a todos. Asistimos a los juegos en equipo de básquetbol, voleibol, atletismo, tenis de mesa... entre muchos más. Hicimos amigos para siempre, y no podemos esperar a que lleguen los juegos de 2012, donde quiera que se celebren. Nosotros cinco, mi esposo John incluido, caminamos con nuestras camisetas del equipo "Liberty" por cuatro días consecutivos, conociendo a gente de todo el país con historias muy increíbles. Cada viaje en camioneta, en autobús y cada evento, nos ponían en contacto con gente llena de historias milagrosas.

Antes, durante y después de los juegos, estuve en contacto con los familiares del donante de Penny que viven en Oregon. Estaba muy feliz de haber recibido mensajes de ellos diciendo que estaban contentísimos de que habíamos asistido a los juegos para honrar a su hijo y hermano. Espero que encuentren algo de consuelo sabiendo que su bebé salvó una vida. Penny ganó la medalla de oro en la carrera de 1 km, y la de plata en natación, aunque no es esto realmente de lo que se tratan estos eventos. Tratan acerca del éxito de todos los atletas receptores que compiten, quienes están muy agradecidos por la generosidad de los donantes difuntos y vivos.

Conocimos a personas que serán nuestros amigos y nueva familia extensa por mucho tiempo. Si usted desea asistir a los juegos en el 2012, puede comunicarse con Kat Gallante, amiga y gerente del equipo "Liberty" en la Fundación Nacional del Riñón en katherineg@kidney.org. A Penny realmente le encantaría tener algunos nuevos amigos en los próximos Juegos olímpicos para receptores de trasplantes.

EDUCATIONAL WORKSHOPS

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

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

Augustus C. Long Health Sciences Library Building
701 West 168th Street (701 Calle 168 Occidental)
4th Floor, Room 401 (Cuarto piso, Sala 401)

***This group will be held on the 3rd Floor, Room 301

***(Este grupo será aguantado el piso tercero, la sala 301)

- September 23rd:** **PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT**
23 de septiembre **HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES**
Meet transplant recipients, donors and caregivers.
Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.
- September 30th:** **AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA:**
30 de septiembre **¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista?**
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: Eva Urtasun-Sotil, MD, Transplant Hepatologist
Orador: Eva Urtasun-Sotil, MD, Hepatólogo especialista
- October 7th:** **LIVER TRANSPLANTATION SURGERY: DECEASED VS. LIVING RELATED DONATION**
7 de octubre **CIRUGÍA PARA TRASPLANTE DE HÍGADO: DONACIÓN PROVENIENTE DE UN DONANTE FALLECIDO EN**
COMPARACIÓN CON UN PARIENTE VIVO
Speaker: Tomoaki Kato, MD, CLDT Surgical Chief and Transplant Surgeon
Orador: Tomoaki Kato, MD, Cirujano de trasplantes
- October 14th***:** **EVERYTHING THERE IS TO KNOW ABOUT LIVING DONATION**
14 de octubre **TODO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO QUE NO**
SE ATREVÍA A PREGUNTAR
Speaker: Benjamin Samstein, MD, Living Donor and Transplant Surgeon
Oradora: Benjamin Samstein, MD, El Cirujano de Trasplante Vivo de Donante Hígado
- October 21st:** **THE ORGAN DONATION AND TRANSPLANTATION SYSTEM IN THE UNITED STATES TODAY**
21 de octubre **EL DONATIVO DEL ORGANO Y EL SISTEMA DEL TRASPLANTE EN ESTADOS UNIDOS HOY**
Speaker: Ted Lawson, New York Organ Donor Network volunteer
Oradora: Ted Lawson, voluntario de NYODN
- October 28th:** **IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS**
28 de octubre **MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS**
Speaker: Stacey Anamisis, PharmD, Transplant Pharmacist
Oradora: Stacey Anamisis, PharmD, Farmacéutica especializada en trasplantes
- November 4th:** **DELIRIUM, DEPRESSION AND DEMORALIZATON: SIDE EFFECTS OF PREDNISONE AND CALCINEURONS**
4 de noviembre **EL DELIRIO, la DEPRESION Y DEMORALIZATON: LOS EFECTOS SECUNDARIO**
DE PREDNISONE Y CALCINEURONS
Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist
Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes
- November 11th:** **TAKING PERSONAL RESPONSIBILITY: INSURANCE, DISABILITY AND ADVANCED DIRECTIVES**
11 de noviembre *Speaker: Maura Hagan, LMSW, Social Worker, and Julissa Reyes, Financial Coordinator*
Oradora: Maura Hagan, LMSW y Julissa Reyes, Coordinadora Financiera
- November 18th:** **OPEN FORUM (FORO ABIERTO)**
18 de noviembre *Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicosocial).*

These sessions are MANDATORY! (Estas sesiones ¡son OBLIGATORIAS!)
Spanish Interpreter Available. (Hay un intérprete de español disponible.)

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

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

TRANSPLANT SUPPORT GROUPS

GRUPOS DE APOYO PARA TRASPLANTES

Congratulations to Bonnie Farbstein who won three gold ones! This inspired Basil to bake one yummy cheesecake which the support group enjoyed, while celebrating the return of our heroes from the 2010 Transplant Games. Ralph Faga and Bonnie told us moving stories of the events. Richard Randall and Trish Thompson also participated in the Games, as well as pediatric recipient, Penny Lee. See pictures and article on page 6.

¡Muchas felicidades a Bonnie Farbstein que ganó tres medallas de oro! Esto inspiró a Basil a hornear un delicioso pai de queso que el grupo de apoyo disfrutó, al celebrar el regreso de nuestros héroes de los Juegos deportivos 2010 para receptores de trasplantes. Ralph Faga y Bonnie nos contaron historias conmovedoras de los eventos. Richard Randall, Trish Thompson y Penny Lee también participaron en los juegos. Vean fotografías y el artículo presentado en la página 6.



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):
October 7 and 21 (7 y 21 de octubre)
November 4 and 18 (4 y 18 de noviembre)
December 2 and 16 (2 y 16 de diciembre)
January 6 and 20 (6 y 20 de enero)

Facilitator/
Facilitador: Aimée Muth, LCSW (212-305-1884, aim9003@nyp.org)
Silvia Hafliker, MD (212-342-2787, sh460@columbia.edu)

POST-LIVER TRANSPLANT SUPPORT GROUP :: MISSION STATEMENT::

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

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

GRUPO DE APOYO PARA POSTRASPLANTES DE HÍGADO :: NUESTRA MISIÓN::

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

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

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

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

Connecticut

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

New Jersey

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

New York

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

CAREGIVER RESOURCES

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

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)

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. 69th Street between 69th 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) - Manhattan*

Meets the second Wednesday of each month from September to June,
7:30 pm, New York Blood Center, 310 E. 67th Street, NYC. Contact Lar-
rairie DePasquale, Pres. at 718-597-5619 or www.trio-manhattan.org
or <mailto:triom@aol.com>

TRIO - Long Island*

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

Transplant Support Organization (TSO) - Westchester County

Third Wednesday of every month, 7-7:30pm Social Time, 7:30-9pm
Meeting and Program: Congregation Sons of Israel, 1666 Pleasantville
Road, Briarcliff Manor, NY.
Phone: 914-941-2616, Rush Masry or email tso97@optonline.com

CT - Spousal Caregiver Support Group*

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

CT - Bereavement Support Group*

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

Wilsons 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.

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, C.S. 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, PHI4
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

TRANSPLANT GAMES

LIVER LIFE WALK 2010

