

FROM THE EDITOR

As you may have seen, this newsletter edition is a Spring/Summer compilation for 2010. What does this mean? We will only be having two newsletters this year – Spring/Summer and Fall/Winter 2010. Due to my upcoming maternity leave, there will also be a few more changes occurring which we have outlined below. For the most part, these changes in coverage should affect our patients minimally as you will be in the more than competent hands of the remaining psychosocial team.

- For those of you in the Mentoring program, Dr. Silvia Hafliger will be the contact person if you are interested in being matched with a mentor or would like to be a mentor. She can be reached either by email (sh460@columbia.edu) or by phone (212-342-2787).
- The post-transplant support group will be facilitated by Dr. Hafliger in my absence.
- The educational workshops will continue to be held on a weekly basis at least through the summer. The groups will continue to meet in the Humphreys Conference Room, Vanderbilt Clinic, 14th Floor, Room 240 from 3-4:20pm. This newsletter has the group schedule until May 13th but please look online (<http://www.livermd.org/support.html>) or in the transplant clinics after April 30th to obtain the schedule for the rest of the summer. We will continue to update the schedule based upon our ability to confirm room space. You can also reach out to Dr. Hafliger or your social worker for more information.
- The Liver Cancer/HCC Support Group will no longer be held due to inadequate patient attendance. Please let us know if that is something you would like to see again in the future.

The month of April has been designated Donate Life month. To kick off the donor tribute, please find enclosed the announcement from the Manhattan chapter of the Transplant Recipient's International Organization (TRIO) for their "Remember and Rejoice" ecumenical service at St. Patrick's Cathedral on Saturday, April 10, 2010 from 2-3:30pm. We encourage you to attend this amazing tribute to living and deceased donors. No tickets

(Continued on page 24)

NOTA DEL EDITOR

Podrá darse cuenta que este boletín es un ejemplar combinado de primavera y verano para el 2010. ¿Qué significa eso? Quiere decir que solo publicaremos dos boletines más este año: primavera/verano y otoño/invierno. También habrá otros cambios, que indicamos a continuación, debido a mi licencia de maternidad. En lo general, los cambios de cobertura deberán de afectar a nuestros pacientes en forma mínima, ya que quedarán en muy buenas manos con el resto del equipo psicosocial.

- En relación con el programa de asesoramiento, la Dra. Silvia Hafliger se comunicará con usted personalmente para ver si le interesa ser asignado a un mentor o si desea participar. Se puede comunicar con ella por correo electrónico (sh460@columbia.edu) o por teléfono al 212-342-2787.
- En mi ausencia, el grupo de apoyo posterior a un trasplante será guiado por la Dra. Hafliger.
- Se seguirán impartiendo talleres educativos semanalmente por lo menos todo el verano. Los grupos continuarán reuniéndose de 3 a 4:20 pm en la sala de conferencias Humphreys de la Clínica Vanderbilt (14^o piso, Sala 240). Este boletín contiene un calendario de grupos para hasta el 13 de mayo. Visítenos en línea (<http://www.livermd.org/support.html>) o comuníquese con las clínicas de trasplantes a partir del 30 de abril para obtener el calendario del resto del verano. Seguiremos actualizando los horarios según se vaya confirmando la disponibilidad de los salones. También puede comunicarse con la Dra. Hafliger o con su trabajador(a) social.
- El Grupo de apoyo de cáncer hepático/HCC ya no tendrá lugar debido a la baja asistencia de pacientes. Infórmenos si hay algo que desea ver nuevamente en el futuro.

El mes de abril ha sido designado como mes para donar vida. Como lanzamiento de este tributo a los donantes se incluye el anuncio del capítulo de Manhattan de la Organización Internacional de Receptores de Trasplantes (Transplant Recipient's International Organization - TRIO),

(Continued on page 24)

Volume VIII, Issue 1

Volumen VIII, numero 1

Spring/Summer, 2010

Primavera/Verano de 2010

INSIDE THIS ISSUE:

Transplant News Noticias de trasplantes	2
Marathon Tales Cuentos de Maratón	8
Silvia's Corner El rincón de Silvia	14
Patient Voices Voces del paciente	16
Medicare	20
Pediatrics Pediatria	22
Educational Workshops Talleres educativos	25
Transplant Support Groups Grupos de apoyo trasplante	26
Transplant Resources Recursos locales y nacionales	27
Area Support Groups Grupos de apoyo de la zona	28

GOODBYES



It is with mixed emotion that we announce the departure of Dianne LaPointe-Rudow, DNP from the Center for Liver Disease and Transplantation. Dianne has been an integral member of our team for the past 12 years and a leader in the growth of our program. As a nurse practitioner, Dianne has worked with Dr. Brown since joining the program and has been the sole living donor NP. As the Clinical Director of our Living Donor program, Dianne has been instrumental in reigniting our program, as well as playing a vital role in the transplant community to develop protocols and best practices to ensure optimal care of living donors throughout the donation process. In fact, the New York State living donor guidelines are modeled after the CLDT's living donor protocol.

Dianne has been successfully recruited by Mt. Sinai Medical Center to develop and direct a Living Donor Center for Evaluation, Education, Research and Wellness. It will be the first center of its kind in the country and Dianne will help build it from the ground up, putting together a team of professionals focused on long term quality donor care. Dianne will also be an Associate Professor at the School of Medicine and work in the department for Health Policy and Outcomes. This is a unique opportunity for Dianne to continue her dedicated work in improving the living donor experience as well as engaging in further policy work.

Dianne's last day is April 9, 2010. She is diligently working to find a replacement. In the meantime, a plan is currently being developed to provide coverage for Dianne's transplant and donor patients. Congratulations Dianne and good luck with your future endeavors!

It is with great sadness that the staff at the Cornell Campus announces the departure of Leah Buco, FNP, MSN as of April 16th. Leah Buco has been an instrumental member of the Cornell Team and the dedicated nurse practitioner for Dr. Robert Brown since her arrival in September 2008.

Leah will be relocating to the Boston area and has accepted a position as a nurse practitioner at Pentucket Medical Center in their family medical practice. Please join us in wishing Leah the best of luck; she will be greatly missed.



Leah Buco



Lucy Epstein

It is with a sad heart that I am letting you know that I will be leaving the Liver Transplant Psychosocial Team. A leadership position recently arose at Columbia which combines my longstanding interests in psychiatric education and women's mental health, and it was an opportunity I felt I couldn't refuse. I will be working with Dr. Hafliger and the rest of the psychosocial team to ensure a smooth transition for both the adult patients as well as patients in the Pediatric-Adult program.

I have truly, truly enjoyed working with you all and really hope that our paths will continue to cross. Transplant is an amazing journey, and I am honored to have been able to share in it with you. You all hold a special place in my heart.

Be well,
Lucy

GOODBYES

Sentimos emociones distintas al anunciar que se va del Centro de Enfermedades y Trasplantes Hepáticos, Dianne LaPointe-Rudow, DNP (Doctora en Práctica de Enfermería). Dianne ha sido parte integral de nuestro equipo durante los últimos doce años y líder del crecimiento de nuestro programa. Como enfermera especializada, Dianne trabajó con el Dr. Brown desde que se unió al programa y es la única enfermera especializada que también fue donante viva. Dianne jugó un papel instrumental como en la revitalización de nuestro Programa de Donantes Vivos, en su cargo de Directora Clínica del mismo. También fue parte importante de la comunidad de trasplante al desarrollar protocolos y prácticas mejores para asegurar el cuidado de los donantes vivos durante todo el proceso de donativo. De hecho, las reglas de donantes vivos del Estado de Nueva York se basan en el protocolo de donantes vivos del CDLT.

Diane fue reclutada con éxito por el Centro Médico Mt. Sinai para desarrollar y dirigir un Centro de Donantes Vivos para Evaluación, Educación, Investigación y Bienestar. Dicho centro será el primero de su tipo en el país. Dianne ayudará a construirlo desde su inicio en conjunto con un equipo de profesionales que se enfocarán en la atención de largo plazo y de calidad para los donantes. Dianne también fungirá como Profesora Asociada de la Escuela de Medicina y trabajará en el Departamento de Política y Resultados de Salud. Esta es una oportunidad única para que Dianne siga dedicando su labor a mejorar las experiencias de los donantes vivos y para seguir participando en el establecimiento de políticas correspondientes.

Dianne estará con nosotros hasta el 9 de abril próximo y actualmente busca cuidadosamente a la persona que la reemplazará en su cargo. Durante este tiempo se elaborará un plan para continuar cubriendo a sus pacientes de trasplante y donantes. ¡Felicitamos mucho a Dianne y le deseamos suerte con sus cometidos!

Con mucha tristeza el personal de Cornell Campus le anuncia que Leah Buco, FNP, MSN dejará de trabajar para la institución a partir del 16 de abril. Leah Buco ha contribuido positivamente como miembro del equipo de Cornell y ha sido la enfermera practicante exclusiva para el Dr. Robert Brown desde que ella llegó en septiembre de 2008.

Leah se mudará al área de Boston y ha aceptado un puesto como enfermera de la práctica médica familiar de Pentucket Medical Center. Súmese a nosotros para desearle a Leah que tenga mucha suerte; la extrañaremos mucho.

Lamento mucho informarles que dejaré de ser parte del Equipo Psicosocial del programa de trasplantes hepáticos. Hace poco me ofrecieron un puesto importante en Columbia, el cual combina mi gran interés por la educación psiquiátrica y la salud mental femenina. Realmente es una oportunidad que no pude rehusar. Trabajaré con la Dra. Hafliger y el resto del equipo psicosocial para asegurar esta transición pase sin contratiempos, tanto para los pacientes adultos como los del programa pediátrico de adultos.

He disfrutado muchísimo haber trabajado con todos ustedes y espero que nuestros caminos se encuentren nuevamente. El proceso de trasplante es una trayectoria increíble y siento un gran orgullo por haber tenido la oportunidad de compartirla con ustedes. Tendrán siempre un lugar especial en mi corazón.

Les deseo que estén siempre bien,
Lucy.



Walk for Fun...Walk for Life!

The American Liver Foundation's Liver Life Walk event is just months away! Join thousands of supporters from coast to coast as we pound the pavement to put an end to liver disease.

The Liver Life Walk is a day packed with fun and excitement. Bring your family, your coworkers, your friends, and walk with New York Presbyterian Hospital's Team Gratitude! The ALF's on-line fundraising tools make it easy to raise money that will change the lives of the 30 million people in the United States living with liver disease.

Every step we take, and every contribution our team makes, will bring us another stride closer to fulfilling the ALF's mission to provide research, education, and advocacy to those living with liver disease.

Below are the official 2010 dates and locations of the three Walks that the American Liver Foundation, Greater New York Chapter, takes part in. Walkers of Team Gratitude are represented at all three Walks, with the largest being the New York City Walk:

Long Island: May 16 - Eisenhower Park

New York City: June 6 - Battery Park

New Jersey: June 13 - James J. Braddock/
North Hudson Park

*Registration is free and easy. Please visit the American Liver Foundation at www.liverfoundation.org.

TEAM KICK-OFF PARTY - SAVE THE DATE!

Event: American Liver Foundation/
NYPH Team Gratitude Liver Life
Walk 2010 KICK-OFF PARTY!

Date: Tuesday April 20, 2010

Time: 5:00 PM

Location: The Wintergarden, located in the
NYP Morgan Stanley Children's Hospital lobby
(166th Street and Broadway)

The Kick-Off Party is a great way to meet Team Gratitude walkers, register for a Walk, learn about on-line fundraising for the Walk, and much more. You'll also meet the amazing ALF staff, who not only coordinate the Walks every year, but devote their jobs to fighting the battle against liver disease.

Sandwiches, salads, snacks, and drinks will be served, courtesy of the ALF.

We'd love to see you there!

If you plan on attending, please contact Dilber at the number or email below to RSVP for the event. Space is limited so please notify us of your attendance by April 6, 2010!

For questions or additional information about the Walks or the Kick-Off Party, contact:

ALF Event Manager:
Dilber Koyuncu
dkoyuncu@liverfoundation.org
(212) 943-1059

NYPH Team Gratitude Captain:
Jessica Chipkin
jessica.chipkin@gmail.com
(973) 809-1185



Camine para divertirse... ¡Camine por la vida!

¡La caminata por la vida, Liver Life Walk, de la American Liver Foundation ya se aproxima! Únase a los pasos de miles de participantes de costa a costa que respaldan la búsqueda para darles fin a las enfermedades hepáticas.

La caminata Liver Life Walk es un día lleno de diversión y ánimo. Venga con su familia, colegas de trabajo, amigos y camine en el equipo Team Gratitude del New York Presbyterian Hospital. Las herramientas de recaudación en línea de la ALF facilitan la donación de fondos que cambiarán las vidas de los treinta millones de personas en los Estados Unidos que viven con enfermedades del hígado.

Cada paso que damos y cada contribución de nuestro equipo nos acercarán más al logro de la misión de la ALF de brindar investigación, educación y abogacía a quienes padecen de enfermedades hepáticas.

Estas son las fechas y sedes oficiales de las tres caminatas de 2010 en las que participa el Capítulo de la Zona Metropolitana de Nueva York de la American Liver Foundation. En las tres participan miembros del equipo Team Gratitude, siendo la más grande la de la ciudad de Nueva York:

Long Island: 16 de mayo - Eisenhower Park

Ciudad de Nueva York: 6 de junio - Battery Park

Nueva Jersey: 13 de junio - James J. Braddock/
North Hudson Park

*La inscripción es fácil y gratuita. Visite la American Liver Foundation en www.liverfoundation.org.

FIESTA DE LANZAMIENTO ¡MARQUE LA FECHA!

Evento: ¡FIESTA DE LANZAMIENTO!
Caminata por la vida Liver Life Walk 2010 del equipo NYPH Team Gratitude de la American Liver Foundation.

Fecha: Martes, 20 de abril de 2010

Hora: 5:00 PM

Lugar: The Wintergarden, en la entrada del Hospital Infantil NYP Morgan Stanley (Calle 166 y Broadway).

La fiesta de lanzamiento es un evento excelente para conocer a los miembros del equipo Team Gratitude, inscribirse en la caminata, aprender más sobre la recaudación de fondos en línea y mucho más. También conocerá al maravilloso personal de la ALF encargado de coordinar las caminatas anuales y dedicado a la lucha contra las enfermedades hepáticas.

La ALF también ofrecerá sándwiches, ensaladas, bocadillos y bebidas de cortesía.

¡Nos encantará verlos!

Si piensa acudir, sírvase confirmarlo con Dilber al teléfono a continuación. Espacio limitado. Confirme su asistencia antes del 6 de abril de 2010.

Para preguntas o información adicional sobre las caminatas o la fiesta de lanzamiento, llame a:

Gerente de Eventos de la ALF:
Dilber Koyuncu
dkoyuncu@liverfoundation.org
(212) 943-1059

Capitán del equipo NYPH Team Gratitude:
Jessica Chipkin
jessica.chipkin@gmail.com
(973) 809-1185

TRANSPLANTATION RE-BIRTHDAY PARTY – SAVE THE DATE!

Event: American Liver Foundation Transplantation Re-Birthday Party
Date: Saturday, April 24, 2010
Time: 10:00 a.m.
Location: North Shore Long Island Jewish Health Center
145 Community Drive
Across from the hospital
Great Neck, New York

Join *Dr. Benjamin Samstein*, assistant professor of surgery, Columbia University College of Physicians and Surgeons, and the American Liver Foundation (ALF) Greater New York Division as they celebrate the gift of life and the miracle of transplantation! ALF's annual Transplantation Re-Birthday Party will be held on April 24th at North Shore Long Island Jewish Hospital in Nassau County, Long Island. The celebration is a lively and moving program, bringing together transplant recipients, donor family members, caregivers and friends.

The program will begin with an educational lecture on one aspect of transplantation given by Columbia Presbyterian's own Dr. Ben Samstein. After the lecture, transplant recipients are each given a quiet moment to reflect on the gift they've received as they light a candle, place it on the birthday cake and perhaps briefly share their story.

A donor family member is also scheduled to speak, sharing memories of their loved one and talking about the living legacy their relative left behind. There is also a featured musical guest offering songs of hope and courage throughout the event. A continental breakfast will be provided – Everyone is welcome!

For more information about this free event or to RSVP, please contact ALF Program Manager Tracy Merlau at 212.943.1059 or at tmerlau@liverfoundation.org.

TRANSPLANT RECIPIENTS:

Interested in participating in the 2010 U.S. Transplant Games? Team Liberty wants YOU to help bring us to victory this year. We're looking for dedicated transplant recipients with real talent but, more importantly, those looking to have a great time with great people. The deadline for registration is May 21, 2010, so don't wait to sign up! Check out the Events on www.kidney.org for more details on the Transplant Games. (Also see table opposite page.)



¡MARQUE LA FECHA DE LA FIESTA DE RENACIMIENTO PARA PACIENTES DE TRASPLANTES!

Evento: Fiesta de renacimiento para pacientes de trasplantes de la American Liver Foundation
Fecha: Sábado, 24 de abril de 2010
Hora: 10:00 a.m.
Lugar: North Shore Long Island Jewish Health Center
 145 Community Drive
 En frente del hospital
 Great Neck, New York

¡Acompañe al Dr. Benjamin Samstein, Profesor Asistente de Cirugía del Colegio de Médicos y Cirujanos de Columbia University, y a la División de la Zona Metropolitana de Nueva York de la American Liver Foundation (ALF) para celebrar el regalo de la salud y el milagro de la trasplantación! La Fiesta anual de renacimiento para pacientes de trasplantes de la AFL se llevará a cabo el 24 de abril en el North Shore Long Island Jewish Hospital del Condado de Nassau en Long Island. La celebración incluye un programa divertido y emotivo que reunirá a personas con trasplantes, a familiares de donantes y a encargados de su cuidado y amistades.

El programa comenzará con una presentación educativa impartida por el propio Dr. Ben Samstein de Columbia Presbyterian, tocante a un tema del proceso de trasplantes. Después de la ponencia cada persona con trasplante tendrá un momento de silencio y reflexión mientras que enciende una vela y la coloca en la torta de cumpleaños. Quizás hasta compartan algo de su historia personal.

El familiar de un donante también compartirá recuerdos de su ser querido y mencionará el legado viviente que se hizo posible por su aportación. Durante el evento un invitado musical especial deleitará a la concurrencia con canciones de esperanza y valentía mientras se sirve un desayuno continental. ¡Quedan todos bienvenidos!

Para obtener más información sobre este evento gratuito o confirmar su asistencia, llame a la Gerente de Programas de la AFL, Tracy Merlau al 212.943.1059 o envíe un mensaje electrónico a tmerlau@liverfoundation.org.

¡A TODAS LAS PERSONAS CON TRASPLANTES:

¿Le interesaría participar en los Juegos de Trasplantes de EE.UU. 2010? El Equipo Liberty desea que este año US-TED nos ayude lograr la victoria. Buscamos a pacientes con trasplantes, dedicación y talento, aunque lo que más importa es encontrar personas que quieran divertirse de lo lindo con un grupo de compañeros excelentes. La fecha límite para inscripciones es el 21 de mayo de 2010. ¡No espere más, inscríbase! Vea la sección de Eventos en www.kidney.org para más detalles acerca de los Juegos de Trasplantes.

Registration Deadline

May 21, 2010

Fecha límite de inscripción

21 de mayo de 2010

	Now thru 3/19 De ahora hasta el 19 de marzo	3/20 thru 4/30 20 de marzo al 30 de abril	5/1 thru 5/21 Del 1º al 21 de mayo	5/22 thru on-site Del 22 de mayo hasta el día del evento
Transplant Athletes Atletas con trasplantes	\$125	\$150	\$200	N/A No corresponde
Living Donor Athletes Donantes vivos atletas	\$70	\$85	\$110	N/A No corresponde
Non-Athletes No atletas	\$55	\$60	\$65	\$75

MARATHON TALES

FROM 10 MINUTES TO 335.29 MINUTES

BY JESSICA CHIPKIN

About 1% of the population have thought about running a marathon—and far less, about .5%, have committed to their thoughts and have actually run a marathon. My name is Jessica, I am 26-years-old, I have had a liver transplant, and I am a marathon runner. Before my transplant, I was not a runner. My life has certainly changed.

During the summer of 2005, my liver completely failed as a result of Wilson's Disease—resulting in quite an unexpected liver transplant. In the midst of everything that a typical 21-year old female goes through, I had to learn about living my new life as a liver transplant recipient. It was a lot to take in, and I was exhausted. Since I had been very sick and bedridden for quite some time pre-surgery, I had to practically learn how to walk again. I was, though, determined to continue with my life. My new liver cured my disease, and every day I felt less like a sick person and more like a healthy person. I was learning more about myself than I had throughout my whole life.

For the first time in a long time, I felt physically and mentally healthy—and I wanted to do everything possible to keep it that way. I have always thought of myself as an active, athletic person. I have played many sports in my life, and held many gym memberships. However, I was never a runner, nor did the thought of running excite me. Something changed. Running, I realized, is a natural and simple exercise for the mind and body—to me it was the best answer to what I needed. So, I bought myself a green iPod Shuffle (which I had engraved "Donate Life" on the back), loaded it with my favorite songs, and told myself that if I can run outside for 10 minutes without getting bored or wanting to stop, I'd be satisfied.



I'm not sure if it was my new "Donate Life" iPod, my new liver, or the particular songs that played for those 10 minutes, but I loved how I felt after my run. 10 minutes turned into 20 minutes; 20 minutes turned into 40 minutes; 40 minutes turned into an hour. I became a proud runner. I am not fast, and I don't always count my miles; I run because I like it. I get lost in my music, lost in my thoughts, but somehow find myself on every run. This is the beauty of running—it is for no one else but you.

In April of 2009, during the Liver Life Walk "Kick-Off" party, the American Liver Foundation (ALF) offered me an opportunity to run with their "Liver Life Challenge" team in the upcoming 2009 ING NYC Marathon. My first reaction was to laugh. I had never thought about running 26.2 miles, especially in less than seven months from that point.

Maybe 60 seconds of thinking, plus a pretty motivating and persuasive conversation with a certain established marathon runner who happens to work at NYPH-CLDT, and I was in. I had decided I was going to run the historic New York City Marathon in support of the ALF.

Between training, continuing my graduate degree studies, and interning three days a week, I had my hands full. On top of that, during the summer of 2009 I had my first setback since my transplant. This resulted in emergency abdominal surgery, hospitalization for a week, and my first episode of liver rejection. I recovered, but I was very behind in my running with only two and a half months to go until the marathon. Some of my friends and family members questioned if I should continue training. "There's always next year," I was told.

(Continued on page 12)



CUENTOS DE MARATÓN

DE 10 MINUTOS A 335.29 MINUTOS

POR JESSICA CHIPKIN



Se aproxima que un 1 % de la población ha pensado en correr un maratón y que un porcentaje mucho menor, quizás un .5 % se ha comprometido realmente en hacerlo. Me llamo Jessica, tengo 26 años y un trasplante de hígado y también soy corredora de maratones. No fui corredora antes de mi trasplante. Mi vida realmente ha visto muchos cambios.

En el verano del 2005 tuve una falla hepática total debido a la enfermedad de Wilson y eso ocasionó que se me trasplantara un hígado en forma bastante inesperada. Entre todo lo que le pasa a una mujer típica de 21 años, también tuve que aprender a vivir una vida nueva como receptora de un trasplante de hígado. Hubo mucho que asimilar y quedé totalmente exhausta. Hasta tuve que volver a aprender a caminar por haber estado tan enferma y encamada por tanto tiempo desde antes de la operación. Sin embargo, también tuve mucha determinación para continuar mi vida, ya que el hígado nuevo curó mi enfermedad. Día con día comencé a sentirme más sana y menos como una persona enferma. En esos días aprendí mucho acerca de mí misma, más que lo que había aprendido en mi vida.

Por primera vez en un buen tiempo me sentí sana, física y mentalmente y quise hacer todo lo posible para mantenerme así. Siempre me he considerado una persona activa y atlética; había

participado en muchos deportes y siempre tuve membresías en el gimnasio. Pero nunca fui corredora, realmente no me interesaba. Me di cuenta que algo cambió en mí y que correr era un ejercicio natural y sencillo para mente y cuerpo; me pareció la mejor respuesta para lo que necesitaba. Entonces compré un iPod Shuffle verde, le mandé poner un grabado que decía "Donativo a la vida", lo llené con mis canciones favoritas y me dije a mí misma que quedaría satisfecha si salía a correr durante diez minutos sin aburrirme o querer detenerme.

No estoy segura si fue mi iPod nuevo, el hígado nuevo o las canciones específicas que fueron tocadas en esos diez minutos, pero me encantó lo bien que me sentí después de correr. Los diez minutos se convirtieron en veinte y luego en cuarenta y luego en una hora. Me convertí en una corredora orgullosa. No soy muy rápida y no siempre cuento mis millas. Corro porque me gusta. Me pierdo en la música y en mis pensamientos, pero en cada carrera me encuentro conmigo misma. Esa es la belleza de correr: es un encuentro conmigo misma, y así lo es para cada persona.

En abril de 2009 (durante la inauguración de la caminata de vida Liver Life Walk), American Liver Foundation - ALF (Fundación Hepática Americana) me ofreció la oportunidad de correr en su equipo "Liver Life Challenge" du-

rante el Maratón ING 2009 de la ciudad de Nueva York. Mi reacción inicial fue reírme ya que nunca había pensado en correr 26.2 millas, sobre todo tan pronto, a siete meses de la invitación.

Creo que lo pensé solo unos sesenta segundos, me sentí motivada por la conversación persuasiva que tuve con una corredora de maratones medio famosa que trabaja en NYPH-CLDF, y dije que sí. Decidí que correría el histórico maratón de Nueva York para apoyar a la ALF.

Me mantuve muy ocupada con el entrenamiento, mis estudios de postgrado y mi trabajo de tres días por semana. Además, durante el verano de 2009 sufrí mi primer contratiempo de salud desde mi trasplante, el cual me condujo a una cirugía abdominal, hospitalización por una semana y mi primer episodio de rechazo hepático. Me recuperé pero me atrasé mucho en el entrenamiento sabiendo que tendría que correr en solo un par de meses y medio. Varios familiares y amigos cuestionaron si debería seguir entrenándome y observaron que tendría otra oportunidad el año siguiente.

Pero yo estaba convencida que ese era el año para mí. Mi motivación devoró cualquier duda que pude haber tenido. Me dije a mí misma

(Continued on page 13)

MARATHON TALES, CONTINUED

6 MILES TO 26.2 MILES

BY DR. BENJAMIN SAMSTEIN

I was pleased to have run 6 miles. It was good exercise and the weather that spring morning was pleasant along the West Side of Manhattan. I was in very good spirits when I came to work at Columbia that morning. I mentioned my exercise to Dr. Hafliger.

She asked me to consider running the NYC marathon on behalf of the American Liver Foundation. It seemed impossible, but Silvia helps us do many things that at first seem impossible.

I joined the American Liver Foundation team nearly every Saturday morning for our long run. It started at 6 miles but within 2 months we were running 16 miles. The coach, Coach Jaz, helped us avoid injuries, refine our technique and worked out a training regimen.

Nov 1st was a cool fall morning and the rain was fortunately fading away. I arrived in Staten Island with a large crowd. There were thousands of people surging onto the ferry. On the hill where the runners wait the wind was brisk and cold. But I had a sleeping bag (recommended by Coach Melissa) that kept me warm and dry.

As the race began, I ran over the top of the Verrazano Bridge. The Coast Guard helicopter flew above us. There was tremendous excitement as the moment we had been waiting for months had finally arrived. There was a road crew on the bridge with a bullhorn, encouraging the runners. The runners were from all over the world, thousands from Italy, France, Japan, and Mexico. It really felt international.

As we entered Brooklyn, the roar of the crowd was tremendous. The crowds urged us on as well as the Korean church orchestra and several rock bands in Bay Ridge. As we came to Sunset Park, there was a mosque



with women wearing habib cheering us on. Quickly we were greeted by Mexican music and loud cheering. Next we came to Park Slope where my brother, daughter, mother and cousins were waiting. A personal roar for me went up. Quickly questions: "How are you feeling?" "I feel strong." "Run strong Daddy" and soon I headed to Fort Greene and Williamsburg.

I lived in Brooklyn for 20 years and had never seen some of the beautiful tree lined streets of Fort Greene and the quiet areas of Williamsburg. We entered Queens where the ALF had a cheering section and I smiled as I heard their support. The hardest part of the journey was next, the Queensboro Bridge and 1st Ave. The bridge was quiet without supporters and the runners were beginning to struggle. Many were walking. I saw Jessica Chipkin, one of our transplant recipients, looking really strong on the bridge and as we reached the apex, we could start to hear the crowd along 1st Ave. There was a roar, dramatic after the silence of the bridge.

1st avenue was majestic. The wide avenue was packed with support 4-5 rows deep. Skyscrapers on each side and running down the middle, I felt pride in the city of New York. But the slight incline was taking its toll and my energy was not as strong. I was supposed to see my family again on 103rd street, but I could not see them. I headed across the Willis Ave Bridge into the Bronx. Music kept me going. A Japanese drum group was beating the drum and the welcome of the Bronx sustained me. Finally the Madison Avenue Bridge and back to Manhattan for the final 5 miles.

Michael Jackson was playing as we came down the bridge. The crowd was

(Continued on page 12)

CUENTOS DE MARATÓN MILLAS TO 26,2 MILLAS

POR DR. BENJAMIN SAMSTEIN

Me sentí muy contento por haber corrido seis millas, fue buen ejercicio y la mañana de primavera se sentía muy placentera en el lado oeste de Manhattan. Llegué a trabajar a Columbia de muy buen humor y se lo mencioné a la Dra. Hafliger.

Entonces ella me dijo que pensara en correr en el maratón de la ciudad de Nueva York para apoyar a la American Liver Foundation (Fundación Hepática Americana). A mí eso me parecía imposible, pero Silvia siempre nos ayuda a lograr cosas que primero parecen improbables.

Comencé a correr casi todos los sábados con el equipo de la American Liver Foundation. Al principio apenas y corríamos seis millas, pero después de solo dos meses comenzamos a lograr dieciséis. Nuestro entrenador Jaz diseñó un programa de entrenamiento y nos ayudó a evitar las lesiones y a refinar la técnica.

La mañana de otoño del 1º de noviembre amaneció fresca y por suerte dejó de llover. Llegué a Staten Island acompañado de una gran multitud de miles de gentes que viajaban en el trasbordador. En la colina donde esperaban los corredores soplaba bastante un viento frío, pero yo venía envuelto en una bolsa de dormir (recomendada por la entrenadora Melissa), que me mantuvo seco y caliente.

Al iniciar la carrera, corrí hacia la cima del Puente Verranzo al mismo tiempo que pasaba por encima el helicóptero del Guardacostas. Todos sentimos una gran emoción porque



había llegado por fin el momento que habíamos esperado durante meses. En el puente también se encontraba un equipo de asistentes con altavoces, alentando a corredores provenientes de todo el mundo; miles de personas de países como Italia, Francia, Japón y México. Era un ambiente realmente internacional.

Cuando entramos en Brooklyn el griterío de la gente fue tremendo. Nos animaban acompañados por la orquesta de la iglesia coreana y varias bandas de rock en el puente Bay. Al llegar a Sunset Park vi a un grupo de mujeres junto a la mezzquita en sus atuendos *habib*, gritándonos porras y seguidas rápidamente por música mexicana y más ovaciones. Luego llegamos a Park Slope, donde esperaban mi hermano, hija, mamá y primos. Escuché una porra personal para mí y varias preguntas rápidas: “¿Cómo te sientes?” “Me siento fuerte”. “Segue

corriendo fuerte, papá”. Seguí adelante hacia Fort Greene y Williamsburg.

He vivido en Brooklyn por veinte años y nunca había visto algunas de las bellas calles llenas de árboles de Fort Green o las zonas tranquilas de Williamsburg. Entramos a Queens para ver a un grupo de porristas de la ALF, cuyo apoyo me hizo sonreír. Seguía la parte más difícil de la jornada, el puente de Queensboro y la Primera Avenida. El puente estaba tranquilo, sin muchos espectadores, y los corredores comenzaban a cansarse, al grado de que muchos iban caminando. En ese momento noté a Jessica Chipkin, quien recibió uno de nuestros trasplantes. Iba afanosa corriendo en el puente y cuando llegamos a la mitad comenzamos a escuchar a la multitud en la Primera Avenida. La ovación fue dramática y contrastante después del silencio del puente.

La Primera Avenida se veía majestuosa, ancha y repleta de entusiastas en filas de cuatro a cinco personas de profundidad. Me sentí muy orgulloso de la ciudad de Nueva York al correr entre sus rascacielos. Sin embargo, también empecé a sentir la ligera empinada y que mi energía comenzaba a debilitarse. Habíamos planeado que vería de nuevo a mi familia en la 103ª calle, pero no los encontré. Me dirigí hacia el puente de la Avenida Willis y el Bronx. La música me impulsaba a seguir, sobretodo cuando escuché el conjunto de tambores japoneses y la ovación de bienveni-

MARATHON TALES, CONTINUED

JESSICA'S, CONTINUED

(Continued from page 8)

No, this is my year, I thought. My motivation devoured any kind of hesitation that I had. I told myself that even if I had to walk part or most of the marathon, I was crossing that finish line in honor of the ALF and their never-ending fight against liver disease. On November 1, 2009 at approximately 3:35pm, I officially finished the ING NYC Marathon.

The whole experience, from the beginning until the end, was absolutely amazing. There were over one million spectators cheering the runners on in every single borough of the City. I saw more of NYC in 5 hours, 35 minutes, and 29 seconds than I had in my whole life. My friends and family members were scattered throughout the race to cheer me on. I was the only transplant recipient running with the "Liver Life Challenge" team, which gave me a sense of pride and representation for all of us. I proudly wore my orange ALF "Liver Life Challenge" team singlet, which read "GO LIVER" on the back.

While running, with my green "Donate Life" iPod Shuffle attached, I thought about why I was running and whom I was running for. I thought about my 90-year-old grandfather who ran the same marathon in 1979. I thought about hundreds of charities that were being represented. I thought about the disabled runners who, like me, were running for their cause. I thought about my teammates, and everyone's unique reasons for running in support of the ALF. I thought about two of my teammates in particular, who have played vital roles in my life as a liver transplant recipient. I thought about Dr. Hafliger and the inspiration she gave me, enabling me to believe in myself and my ability to run the marathon. I thought about the rest of the CLDT staff; I thought about my surgeons. And then, just as I approached the 59th street bridge before mile 16, Dr. Samstein tapped me on the shoulder. For a few minutes we ran side-by-side; not just as surgeon and patient, but as teammates running a marathon. As I approached mile 26, a band played the song, "Eye of the Tiger." I

smiled, raised my arms in the air, and crossed the finish line .2 miles later. A medal was placed over my head, a blanket around my body, and volunteers enthusiastically congratulated me. I was either walking on clouds or I couldn't feel my legs. Regardless, it was one of the best feelings that I have ever experienced.

It is quite amazing what my 10-minute goal has turned into. It is also amazing to wonder what percent of the less than 1% of the population who have run a marathon have also had a liver transplant. That being said, I look forward to running the 2010 ING NYC Marathon on November 7th—and many marathons thereafter.

If you are a runner, or if you think you can start with 10 minutes, please consider running with me and the rest of the ALF "Liver Life Challenge" team. I would especially love another recipient to run with. Whoever thought running could be so moving and so much fun?

DR. SAMSTEIN'S, CONTINUED

(Continued from page 10)

electric. There was a gospel band, a meringue band, a high school brass band, each beat and blow sharing energy with my tired legs.

At 110th, I saw my friend Andrew. Dressed to run, he had promised to provide support for the 23rd mile which runs along 5th Ave and is UP-HILL. Andrew joined the race, run-

ning with me for more than two miles into Central Park. The crowd was dense. People's faces were a blur of smiles and I heard much clapping and cheering. I found more strength from Andrew and the crowd. I raced on thinking of people on whose behalf I was running. Emotion was strong. I entered the park for the final 400 meters. I ran as hard as I could and finished.

Ben Samstein ran the NYC marathon on behalf of Jay Berkowitz, Peter Link, Stephen Rappaport and Mendy Samstein. He raised over \$10,000 for the American Liver Foundation.

CUENTOS DE MARATÓN

(Continued from page 9)

que no importaba que acabara caminando parte o la mayoría del maratón, de todos modos cruzaría la meta final para honrar a la ALF y a su lucha incansable para acabar con las enfermedades del hígado. El 1 de noviembre de 2009, a las 3:35 pm, aproximadamente, terminé oficialmente el Maratón ING de la Ciudad de Nueva York.

La experiencia fue inolvidable desde el principio hasta el final. Hubo más de un millón de espectadores animando a los corredores por todas las colonias de la ciudad. Vi más de Nueva York en cinco horas, treinta y cinco minutos y veintinueve segundos que lo que había visto en mi vida. Mis amigos y familia se colocaron en diversas partes de la carrera para darme ánimos. Y, además, fui la única persona con trasplante hepático que corrió en el equipo "Liver Life Challenge" y esa representación me llenó de orgullo. Me sentí de lo mejor con mi insignia en la espalda del equipo "Liver Life Challenge" de la ALF que decía "GO LIVER".

Mientras corría con mi iPod Shuffle y su

grabado "Donativo a la vida", pensé en los motivos de mi participación y en las personas por quienes corría. Pensé en mi abuelo de noventa años quien corrió el mismo maratón en 1979. También pensé en los cientos de organizaciones caritativas que iban representadas. Pensé en todos los corredores con discapacidades que corrían por una causa, al igual que yo. Pensé en los compañeros de mi equipo y en los motivos personales de cada quien para correr en apoyo de la ALF. Pensé en dos de mis compañeros en particular, personas que han jugado papeles muy importantes en mi vida después de que recibí mi trasplante. Pensé en la Dra. Hafliger y en la inspiración que me ha brindado para creer en mí misma y en mi capacidad para correr el maratón. Pensé también en el resto del personal del CLFT y en mis cirujanos. Y, justo cuando me aproximaba al puente de la calle 59, en la milla 16, el Dr. Samstein me tocó el hombro, y, por unos minutos, corrimos juntos, no como cirujano y paciente, sino como compañeros de equipo dentro del maratón.

Al llegar a la milla 26 una banda tocaba la canción "El ojo del tigre". Sonreí, levanté los brazos y crucé la meta final un tramo de milla después. Me colocaron una medalla, me involucraron en una frazada y unos voluntarios me felicitaron con entusiasmo. En esos momentos iba por las nubes y ni sentí las piernas, pero sí los mejores sentimientos que he vivido.

Es impresionante ver lo que resultó de mi meta de diez minutos. También es increíble pensar en el porcentaje de menos del 1% de la población que ha corrido un maratón y también tenido un trasplante hepático. Dicho eso, ya espero con ansias el Maratón ING 2010 de Nueva York el 7 de noviembre de este año y muchos más en el futuro.

Si son corredores o si pueden empezar con diez minutos, los invito a que participen conmigo y el resto del equipo "Liver Life Challenge" de la ALF. En lo especial, me encantaría correr con otra persona que haya recibido un trasplante. ¿Quién hubiera dicho que correr sería tan emotivo y además tan divertido?

DR. SAMSTEIN'S

(Continued from page 11)

da al Bronx. Finalmente entré al puente de la Avenida Madison para comenzar el regreso a Manhattan y las últimas cinco millas.

También escuché la música de Michael Jackson al atravesar el puente y sentí la electricidad y energía de la multitud. Había una banda de gospel, una de merengue y una de escuela con instrumentos de metal, cada una con su ritmo y compás, que comenzaron a ayudar a mis

piernas cansadas.

En la 110ª vi a mi amigo Andrew, vestido de corredor, quien había prometido apoyarme en la milla veintitrés que se corre CUESTA ARRIBA por la Quinta Avenida. Andrew se unió a la carrera y me acompañó por más de dos millas mientras entramos al Parque Central. La multitud era densa y enorme, en las caras de la gente solo vislumbré sonrisas y escuché aplausos y ovaciones. Descubrí una nueva fuerza gracias al apoyo de Andrew y de la gente y seguí co-

rriendo y pensando en las personas por quienes había decidido participar en el maratón. Luego sentí una felicidad enorme al entrar al parque para los últimos cuatrocientos metros y corrí lo más duro que pude hasta llegar a la meta final.

Ben Samstein participó en el maratón de la ciudad de Nueva York a favor de Jay Berkowitz, Peter Link, Stephen Rappaport y Mendy Samstein. Logró recaudar más de diez mil dólares para la American Liver Foundation.

SILVIA'S CORNER

SEX AND INTIMACY IN THE TRANSPLANT PATIENT

BY DR. SILVIA HAFLIGER

“If you dream it you can do it”
(Walt Disney)

Sexual difficulties are very common in medically ill patients and are seen in both men and women. They can pose a great strain on a relationship. With all the medical problems a liver transplant patient has to cope with, sex may not be a top priority. But sexual function is part of our life; it is a body function like breathing or eating. Sex is the spice of life; it can provide great comfort and relaxation. Sex is more than having an erection or orgasm; it is about communication both with oneself or a partner. It can be about connecting with another person and sharing an intimate moment.

The most important sexual organ is the brain.

How can you enhance your sexuality? You need to feel entitled to be sexual person. Despite all the medical problems you deserve to have pleasure. You need to liberate your sensuality. Feel your body and skin. Often senses are numbed due to illness and trauma but they can be reawakened.

Good sex is often planned.

If you expect to have spontaneous sex you will be disappointed. You need to set aside time. You may have sex once the children are not around, before you take your medication, in the morning when you are less tired. You need to have positive communication with yourself or partner.

Positive feedback acts as reinforcement.

The more excitement you show, the more excited your partner gets. Get to know your scripts. How do you like sex, how often? Often your partner will have a different script and you

need to negotiate and find a middle ground. You have to give in order to get. Take an active role, don't be passive.

What can get in the way of good sex?

Remember the most important sexual organ is your brain. Depression, anxiety, fear and pain all cause sexual dysfunction. Fear of failure, fear of pain, fear of not being attractive, and fear of “harming the liver.” Fifty percent of patients with cirrhosis experience sexual dysfunction. Men may notice loss of interest, testicular shrinking, breast enlargement, and female hair growth pattern. The liver plays an important role in the breakdown of sex hormones, such as estrogen or testosterone. With increased scarring of the liver more estrogen remains in the body leading to the abovementioned problems. Breast pain or enlargement may also be due to spirinolactone (Aldactone).

Smoking, alcohol consumption, heart disease, kidney failure, diabetes, many medications such as Spiroinolactone (Aldactone), Propranolol (Inderal), steroids (prednisone), anti-hypertensives, and anti-depressants can all interfere with sexual function. Fatigue and lack of lubrication (anything that dries the mouth will dry the vagina) can decrease sexual pleasure or interest.

A Return to Fertility Post-Transplant

Prior to transplant, many patients are infertile. Women will often not menstruate and sperm count levels in men are low. After transplantation, infertility often resolves. There have been several reports of women having successful pregnancies if they are under the care of an obstetrician specializing in high-risk pregnancies. Further, it is critical for the health of

the transplant recipient and unborn child, that a pregnancy is *planned*. Necessary precautions may need to be taken in order to reduce risk to the unborn child. We have several women at our center that had successful pregnancies after transplant, one woman has two children! Children whose mothers took Neoral or Prograf during pregnancy do not seem to have developmental or learning disabilities.

Safe Sex

Safe sexual practices are encouraged both pre- and post-transplant to avoid sexually transmitted disease or pregnancies – use barrier methods such as condoms. Patients with Hepatitis C have a low risk of transmitting Hepatitis C virus sexually. Kissing does not transmit it. However, patients who have many sexual partners and engage in sexual activities causing trauma are at higher risk of transmitting the virus.

Remember sex is about *communication* both with your partner and doctor. If you are suffering with sexual dysfunction, don't suffer in silence. Get help. Viagra or Cialis can safely be used post-transplant. But, also be patient! Returning to a “normal” sex life after transplant can take time. Relationships go through many changes when coping and living with a chronic illness. For instance, after transplant, a husband may feel ready to have sex but the wife still suffers caregiver burnout and may need more time to recover or vice versa. Remember, sex is often more than just intercourse, it is a way to communicate and love your body and your partner.

EL RINCÓN DE SILVIA

SEXO E INTIMIDAD: EL CASO DE LOS PACIENTES CON TRASPLANTES

POR SILVIA HAFLIGER, MD

“Si lo sueñas lo puedes hacer”.
(Walt Disney)

Es muy común que las personas enfermas, hombres y mujeres, también tengan dificultades de sexualidad, y estas pueden afectar mucho a una relación. El sexo puede dejar de ser una prioridad debido a todos los problemas médicos con los que tiene que lidiar el paciente que haya recibido un trasplante hepático. Pero las funciones sexuales son parte de la vida; son importantes como respirar o comer. El sexo le da sabor a la vida y también nos reconforta y brinda relajación. Tener sexo va más allá de una erección o un orgasmo. Se trata de la comunicación con uno mismo o una pareja, de la conexión que se da entre dos personas y de compartir un momento de intimidad.

El órgano sexual más importante es el cerebro.

¿Cómo puede mejorar su sexualidad? Primero debe sentir que tiene el derecho de ser una persona sexual. Aunque tenga problemas médicos, merece sentir placer, liberar su sensualidad, sentir su cuerpo y piel. A menudo las enfermedades y el trauma hacen que se adormezcan los sentidos pero éstos pueden despertar de nuevo.

Muchas veces el buen sexo requiere de un plan.

Si espera tener relaciones sexuales espontáneamente quedará decepcionado. Es necesario apartar algo de tiempo, quizás tener relaciones cuando los niños no estén, antes de tomar su medicamento, o por la mañana cuando esté menos cansado. Habrá que entablar una comunicación positiva con usted mismo o con su pareja.

La retroalimentación positiva es un buen refuerzo.

Entre más excitado se muestre, más se excitará su pareja. Conozca sus gustos. ¿Qué le gusta en el sexo y qué tan seguido? Es posible que su pareja tenga gustos diferentes y necesitarán negociar para encontrar puntos medios entre ustedes. Es necesario dar para po-

der recibir. Tome una actitud activa en lugar de ser pasivo.

¿Qué puede afectar mi experiencia del buen sexo?

Recuerde que el órgano sexual más importante es el cerebro. Las disfunciones sexuales pueden darse por la depresión y ansiedad o el miedo y dolor. Hay muchos miedos, como el de fallar, de sentir dolor, de no ser atractivo o de “dañar el hígado”. El cincuenta por ciento de los pacientes con cirrosis también padece de disfunción sexual. Los hombres notan que hay falta de interés, encogimiento de los testículos, agrandamiento de los senos y un patrón femenino de crecimiento del vello. El hígado tiene un papel importante en la descomposición de hormonas sexuales tales como estrógeno o testosterona. Entre más cicatrices haya en el hígado más estrógeno permanece en el cuerpo, y eso es lo que ocasiona los problemas que se mencionan. El dolor o agrandamiento de los senos también puede ocurrir debido a la espirolactona (Aldactone).

Lo siguiente también puede interferir con el funcionamiento sexual: fumar, consumir alcohol, cardiopatías, falla renal, diabetes y muchos medicamentos, tales como espirolactona (Aldactone), propranolol (Inderal), esteroides (prednisona) y fármacos para la hipertensión y la depresión. La fatiga y la falta de lubricación (cualquier cosa que seque la boca también seca la vagina) pueden disminuir el interés por el sexo o el placer sexual.

El regreso a la fertilidad después de recibir un trasplante.

Muchos pacientes son infértiles antes de recibir un trasplante. Las mujeres dejan de menstruar y los conteos de esperma son bajos, pero la infertilidad se resuelve después del trasplante. Ha habido varios informes de mujeres que tuvieron embarazos exitosos después de estar bajo el cuidado de un obstetra especializado en embarazos de alto riesgo. Asimismo, para proteger la sa-

lud del receptor de un trasplante y del feto es de vital importancia que el embarazo haya sido *planeado*. Es necesario tomar precauciones para reducir los riesgos que enfrente el feto. En nuestro centro hemos tenido varias mujeres que lograron embarazos exitosos después de un trasplante. ¡Una de ellas tiene dos niños! Los niños de madres que tomaron Neoral o Prograf durante el embarazo no parecen tener discapacidades del desarrollo ni problemas de aprendizaje.

Sexo con seguridad.

Se recomienda tener prácticas sexuales no riesgosas, tanto antes como después del trasplante, para evitar las enfermedades transmitidas sexualmente o los embarazos no deseados. Por ello debe usar métodos de barrera como los condones. Los pacientes con hepatitis C tienen un bajo riesgo de transmitir ese virus por la vía sexual o por besarse. No obstante, los pacientes que tienen varias parejas sexuales y actividades sexuales que ocasionan trauma, sí tienen un potencial mayor de transmitir ese virus.

Recuerde que el sexo tiene mucho que ver con la *comunicación*, tanto con su pareja como con su médico. Si padece de disfunción sexual, no sufra en silencio. Busque ayuda. Tanto Viagra como Cialis se pueden usar con seguridad después de un trasplante. ¡También sea paciente! Puede transcurrir algo de tiempo antes de que su vida sexual regrese a la “normalidad”. Las relaciones viven muchos cambios cuando hay que lidiar y vivir con una enfermedad crónica. Por ejemplo, después de un trasplante un esposo podría sentirse listo para tener relaciones sexuales, pero su esposa podría seguir exhausta por haber tenido que encargarse de su cuidado. Cualquiera de los dos podría necesitar más tiempo para recuperarse. Recuerde que el sexo va más allá de las relaciones sexuales, es una forma de comunicarse y de amar a su cuerpo y a su pareja.

PATIENT VOICES

EDUCATING THE TRANSPLANT PATIENT

BY SYLVIA SAMUELS

A funny thing happened to me on the journey to transplant. First, I must confess that in the beginning of the process my plan was to go through the course, but I was not convinced that I would let a surgeon open my abdomen and extract my liver. My fear, I suppose, was that I would not survive the process, even though there was evidence that I could see that people did and do survive; but fears are rarely based on facts. My plan was to grab another 20 years or so with my cirrhotic hepatitis C liver and be done with it, because my symptoms, in my mind, were minor, besides I wasn't very sick. But, most important, I'd been living this way for years, so I continued for the next five years with a Meld score between 11-13 and regular checkups.

I got a phone call from my Nurse Practitioner (NP), telling me that I needed to come to NY right away; despite my protests and all the things that were going on in my life at the time she insisted. I packed my car, left part of my life, a portion of my family and friends and moved to New York City for an undetermined amount of time.

I began attending the workshops for Pre-Transplant Patients; this time around they were mandatory, complete with attendance records. This was the beginning of a process that would change my life.

I learned that I had liver cancer and repeated the whole battery of tests in preparation for transplant. Despite being told that I had liver cancer, I was in denial and only Dr. Hafliger was able to break through to make me appreciate the danger in waiting for a MELD liver; she had to raise her voice before I got it. I attended the support group for liver cancer patients once a month. Sometimes I

was the only patient, but it didn't matter the facilitator ran the group anyhow. It didn't take long before I changed my mind and said that I would accept an Extended Donor liver. This ability to change my mind was an indication to me that encephalopathy had not taken over. I was on Rifaximin 2 tabs 3 times a day and downloading each time I ate.

I went through two chemo-embolizations for the tumor and felt great. I'd learned from the workshops what to expect; I heard, "don't fall victim to the illusion that a transplant would no longer be necessary." I listened, but in the back of my mind I still had some reservations. Post-transplant patients were very helpful here as those that had Hep C and Liver Cancer shared some of their experiences. It was like they knew what I was thinking, because they had been there.

What I learned in the workshops was informing and transforming me. For example, my ankles started swelling and I got caught in a merry-go-round catch 22 with Lasix and my ankles continued to swell despite the medication. I was informed not to take in more than a liter and ½ of total liquid a day. So, I got me a liter and ½ bottle of water, and if I had a 12 oz. can of soda (I drank sodas in those days) I'd pour out 12oz. of water. I continued this process and my legs went down and I was able to come off of Lasix pre-transplant.

As various members of the Transplant Team came to give us presentations in their area of expertise, the education continued. I learned about the liver and the diseases requiring transplantation, immunosuppressant medications and their side effects; a typical formulary for the post-transplant patient was analyzed.



Presentations were presented on the transplant operation from beginning to end; worse case scenarios were presented so as to cover all bases. Hepatic encephalopathy was presented with symptoms and management protocols. Living Donation vs. Deceased Donor was discussed in detail. Questions were answered again and again, even if asked a thousand times or a hundred ways. The workshop that was of most interest to pre-transplant patients was Meld Scores and Listing Criteria; which translated into when will I get a new liver?

Getting to meet and listen to various members of the transplant team reinforced the team approach used here at New York Presbyterian's Center for Liver Disease and Transplantation. I was comforted by the fact that no one person was making the decision for my life, that indeed it was a team effort. I began to feel that I was a member of the team, in fact, I became and remain the most important member of the team.

I had one reservation left and that was my weight; how could I lose enough weight to successfully go through the transplant? I was in the gym 4 to 5 times a week but the

(Continued on page 18)

VOCES DE LOS PACIENTES

LA EDUCACIÓN DE UNA PACIENTE DE TRASPLANTE

POR SYLVIA SAMUELS

Me sucedió algo curioso en mi trayectoria hacia un trasplante. Debo confesar que mi plan era seguir adelante al principio del proceso, pero que aún no estaba convencida por completo de que le permitiría a un cirujano abrirme el abdomen y quitarme el hígado. Supongo que tenía miedo de no sobrevivir el procedimiento aunque la evidencia me decía que había gente que lo hacía. Pero el miedo generalmente no se basa en los hechos. Mi plan era seguir otros veinte años o más con el hígado cirroso y lleno de hepatitis C, pensando que mis síntomas eran menores y tolerables y creyendo que realmente no estaba muy enferma. Además, como ya había vivido años así, seguí cinco años más con un grado de MELD de entre 11 y 13 y revisándome en forma regular.

Un día recibí una llamada de mi Enfermera Especialista para decirme que me debía presentar en Nueva York de inmediato. Insistió aún ante a mis pretextos y a lo ocupada que estaba mi vida en ese momento. Empaqué todo en mi auto y dejé parte de mi vida, mi familia y mis amigos para irme a Nueva York por una temporada indefinida.

Comencé a acudir a talleres para pacientes en espera de trasplantes, esta vez en forma obligatoria con todo y lista de asistencia. Fue el comienzo de un proceso que cambiaría mi vida.

Me enteré de que tenía cáncer del hígado y me volvieron a hacer todos los estudios de preparación para un trasplante. Pero, aunque me insistieran que tenía cáncer, yo me negué a creerlo. Únicamente la Dra. Hafliger me pudo convencer al informarme que ya no podía esperar un hígado por pronóstico MELD (Model for End Stage Liver Disease). Tuvo casi que alzar la voz para que yo la escuchara realmente. Acudí a las reuniones mensuales del grupo de apoyo para pacientes con cáncer hepático. Hubo veces que yo

era la única paciente en el grupo, pero el facilitador dirigía la reunión de todos modos. En poco tiempo cambié de opinión y acepté que se me trasplantara el hígado de un donante con criterio expandido. La capacidad que tuve para cambiar de parecer fue indicio de que la encefalopatía todavía no se apoderaba de mí. Estuve tomando dos tabletas de Rifaxan, tres veces al día, y con descargas en cada comida.

También me sometieron a dos quimioembolizaciones para el tumor y me sentía muy bien. En los talleres aprendí lo que podía esperar y que no me debía ilusionar de que ya no requería un trasplante. Escuché todo, pero en lo profundo de mi ser aún tenía dudas. Los pacientes que ya habían recibido trasplantes me ayudaron mucho, ya que muchas personas que habían padecido de hepatitis C y cáncer del hígado compartían sus experiencias. Era como si adivinaran lo que yo estaba pensando por haberlo vivido.

Todo lo que aprendí en los talleres me informó y transformó. Por ejemplo, cuando se me comenzaron a inflamar los tobillos, estuve en un carrusel sin final y tomando Lasix sin desinflamarme con el medicamento. También me dijeron que no debía tomar más de un litro y medio de líquidos al día. Así que conseguí una botella de litro y medio y si tomaba una lata de soda de 12 onzas (en ese entonces bebía soda), vaciaba 12 onzas del agua. Seguí con ese proceso hasta que se me desinflamaron las piernas y pude dejar el Lasix antes del trasplante.

Mi educación continuó con todos los miembros del Equipo de Trasplantes que vinieron a darnos presentaciones. Aprendí acerca del hígado, de las enfermedades que requieren trasplantes y de los medicamentos inmunosupresores y sus efectos secundarios; de las fórmulas que requiere un paciente típico después de un trasplante. Hubo

presentaciones sobre todos los aspectos de una operación de trasplante, así como de los peores casos posibles.

Todo para cubrir todas las bases. Nos dieron información sobre la encefalopatía hepática y sobre los síntomas y protocolos del tratamiento de la misma. También hablamos en detalle sobre las diferencias entre los donantes vivos o cadáveres. Y nos dieron miles de respuestas para todas las preguntas que hicimos una y otra vez. El taller más interesante para los pacientes en espera de trasplantes fue "Los grados de MELD y los criterios para enlistarse", en el cual aprendimos sobre el tiempo que toma obtener un hígado nuevo.

Algo que enfatizó la dinámica de equipo que se usa en el Centro de Enfermedades y Trasplantes Hepáticos del New York Presbyterian, fue conocer y escuchar a los miembros del equipo de trasplantes. Me di cuenta de que no era una sola persona la que tomaría las decisiones acerca de mi vida, sino que era el esfuerzo de todo un grupo. Empecé a sentir que yo también era parte de ese equipo, de hecho, el miembro más importante del mismo.

Lo único que me quedaba por aclarar era mi sobrepeso y las dudas que tenía sobre cómo adelgazar exitosamente para poderme someter al trasplante. Iba al gimnasio de cuatro a cinco veces por semana pero las libras no parecían irse. Una vez vino el Dr. Samstein y alguien mencionó el tema. Su respuesta fue que, como cirujano, a él le interesaba más la condición física del paciente que su peso. De inmediato cambié mi rutina en el gimnasio para mejorar mi rendimiento en lugar de quemar grasa. Me enfoqué en acondicionar mejor las piernas y comencé a nadar. Es posible que eso me haya ayudado bastante a caminar sin esfuerzo poco después del trasplante.

(Continued on page 19)

PATIENT VOICES, CONTINUED

HAPPY TRAILS

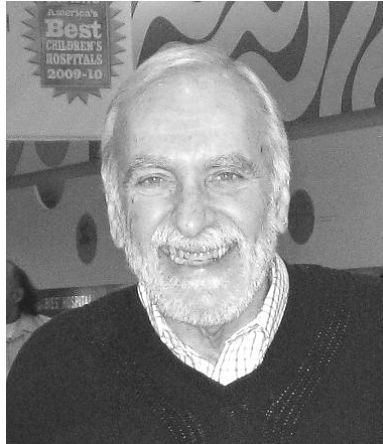
BY BASIL VOROLIEFF

Some of you may remember the caregiver's article from Basil Vorolieff's son, Douglas, in the Winter newsletter. Basil has been an avid skier for over 40 years. In fact, he was a ski instructor at two Catskill Mountain areas for the last 15 years. When he received his new liver on October 26, 2009 he was a little disappointed that he wouldn't be able to ski this winter. But his recovery went remarkably well and his Nurse Practitioner gave him the green light to go skiing. He was so excited after his first day on the slopes that he e-mailed the following to his friends and family:

Hi friends and family,

Just wanted to let everybody know that I've been feeling really well and my nurse practitioner said I could go skiing, but to stay on the bunny slopes. So last Friday I went to Mount Peter, a small area in Warwick NY, to try out my legs.

Well they worked pretty well. I started out on an intermediate trail (OK, I don't take directions very well) and skied like I never missed a beat. Before long I was skiing on expert trails. Now before you call NY Presbyterian Hosp. and report me, I have to tell you that Mount Peter is a tiny area and their expert trails are more like a tough bunny trail at a bigger ski area. Anyway, I can't tell you how great it felt to be



skiing just 3 1/2 months after a liver transplant. It just reassured me that my healing was going exceptionally well and that I would be able to live a pretty normal life.

But the day didn't go without incident. I had a real problem when I visited the men's room. It seems in my hurry to get to the slopes, I put my long johns on backward, so in order to use the urinal I had to drop my ski pants. A little embarrassing - but other than that it wasn't too bad. I plan to ski Mount Peter again next week and then go to Bellaeyre, a much bigger area, the fol-

lowing week.

Just wanted to pass along how my first ski day went.

Basil

SYLVIA SAMUELS, CONTINUED

(Continued from page 16)

pounds were not shedding. Then came Dr. Samstein and someone asked the question - his response, "as a surgeon I'm more interested in physical condition than weight." I immediately changed my routine in the gym from fat burning to stamina. I worked my legs and I swam. Perhaps for this reason I was up and

walking soon after transplant with little effort.

The Transplant Team members on Milstein 7 Hudson South seemed to be impressed by my understanding of my condition, the medications and the procedures. It was clear to me that I'd spent the last 19 weeks being prepared to participate in my own recovery in a positive and meaningful way. Heartfelt thanks to each mem-

ber of the team as I learned from you all along the way. At this stage in my recovery it's me and my NP, Lori, working together. I love you Lori.

I got the call from Dr. Guarrera on December 9th 2009 about 7:30pm. On December 10th at approximately 1 am, I transferred over onto the operating table in Milstein into the capable hands of the Transplant Surgical Team. The rest is herstory.

VOCES DE LOS PACIENTES (CONTINUACION)

POR BASIL VOROLIEFF

Algunos de ustedes podrán recordar el artículo que redactó en el boletín de invierno Douglas, el hijo de Basil Voroloeff, con el tema del cuidado de su padre. Basil ha sido un esquiador entusiasta por más de cuarenta años. De hecho, fue instructor en dos zonas de las Montañas Catskill en los últimos quince años. Cuando recibió su hígado nuevo el 26 de octubre pasado, se sintió algo decepcionado al pensar que no podría esquiar este invierno. Pero su recuperación avanzó bastante bien y su Enfermera Especializada le dio luz verde para esquiar. Se sintió tan contento el primer día en la montaña, que envió este mensaje electrónico a sus amigos y familiares:

Hola familia y amigos:

Solo quería informarles que me he sentido muy bien y que mi enfermera especializada me dio permiso de esquiar, siempre y cuando me mantuviera en las pistas para novatos o las de niños. Así que el pasado viernes fui a probar las piernas en Mount Peter, zona pequeña de esquí en Warwick, NY, y me da gusto decirles que me funcionaron bastante bien.

Empecé en una pista intermedia (sí, es cierto que no sigo instrucciones al pie de la letra) y esqué como si nunca hubiera pasado nada. En poco tiempo ya esquiaba en las pistas de expertos. Bien, antes de que llamen a NY Presbyterian Hospital para reportarme, debo decirles que Mount Peter es una zona pequeñísima y que sus pistas para expertos son más como las pistas de novatos medio difíciles de las zonas de esquí más grandes. Sea lo que sea, no se imaginan lo bien que me sentí esquiando tres

meses y medio después de haber recibido un trasplante de hígado.

La experiencia me hizo ver que mi sanación va avanzando en forma excepcional y que podré vivir una vida bastante normal. Aun así, el día no terminó sin incidentes. Tuve un gran problema al ir al sanitario de hombres. Parece que con la prisa de llegar a las pistas me puse la ropa interior al revés, y me tuve que quitar los pantalones de esquí completamente para usar el orinal. Fue un poco vergonzoso pero no pasó a más. Ya hice planes para regresar a esquiar a Mount Peter la semana próxima y de ir a Bellaeyre, una zona mucho más grande, la siguiente.

Solo quería mantenerlos informados sobre mi primer día nuevamente en los esquís.

Basil

SYLVIA SAMUELS (CONTINUACION)

(Continued from page 17)

Los miembros del Equipo de Trasplantes en Milstein 7 Hudson South parecieron quedar impresionados por todo lo que yo sabía sobre mi estado, los medicamentos y los procedimientos. Para mí fue claro que dediqué diecinueve semanas en prepararme a parti-

cipar en mi propia recuperación de manera positiva e importante. Le agradezco de corazón a cada miembro de mi equipo ya que aprendí mucho de cada persona que participó en mi experiencia. En esta etapa de mi recuperación trabajo muy de cerca con mi NP Lori, a quien aprecio y quiero mucho.

El 9 de diciembre de 2009, alrededor de las 7:30 pm, recibí una llamada de Dr. Guarrera. Como a la 1 de la mañana del 10 de diciembre, entré al quirófano en Milstein y quedé en las manos hábiles del Equipo de Cirugía de Trasplantes. Lo demás se ha convertido en mi hist

MEDICARE PART D AND PRESCRIPTION DRUG COVERAGE: HITTING THE “DONUT HOLE”

BY MAURA HAGAN, LMSW

What is the “Donut Hole”

For those of you who are new to Medicare Part D, the prescription drug coverage component of Medicare, the donut hole is the coverage gap for the Medicare Part D prescription drug coverage. What does this mean? Once you reach \$2,830 in total drug costs for 2010, you will be in the donut hole and you are then responsible for the FULL cost of your prescription drugs until your total out-of-pocket cost reaches \$4,550. This annual out-of-pocket spending amount includes your yearly deductible and co-pay amounts. Once you spend more than \$4,550 out-of-pocket, your coverage gap will end and your drug plan will pay for most of the costs of your covered drugs for the remainder of the year. This is considered to be the catastrophic coverage period when you are just responsible for your prescription drug co-pays.

Hitting the “Donut Hole”

This is the time of year when many of our post-transplant patients with Medicare Part D enter into the donut hole. This can be financially very difficult, however, there is some help out there for you as well as some ways to lower the overall cost of your medications.

Consider switching to a less-expensive drug

One of the easiest ways to lower your prescription drug costs in the donut hole is to switch to lower cost or generic drugs, as available and appropriate. Talk with your doctor or nurse practitioner about the medications you are currently taking to find out if there are generic or less-expensive brand names that would work just as well as the ones you're taking now.

Order a 3-month supply of your medication

If you have a chronic condition, such as diabetes, high blood pressure, or liver disease, ask your doctor to write a prescription for a 90-day supply of your medication. Many Medicare drug plans

offer a discount if you use their mail order program. Also, your local pharmacy may give you a 90-day supply of your medications for the same price as the mail-order plan.

Explore national and community-based charities

Several national and community-based charities have programs that can help you with the cost of your medications. A good place to start is the website of www.benefitscheckup.org a service of the National Council on Aging. The site provides easy-to-read information about the Medicare prescription drug plan, how to find additional benefits and how to apply for extra help.

There are several private, non-profit organizations designed to assist patients with chronic illnesses. Many transplant patients have had success with The HealthWell Foundation, a non-profit organization established in 2003 that is committed to addressing the needs of individuals with insurance who cannot afford their medication co-payments and insurance premiums. The HealthWell Foundation provides assistance based upon the type of disease you have. Currently they have programs for individuals with Hepatitis B and C as well as for individuals post-transplant on immunosuppressive medication. To obtain more information, call 800-675-8416 or apply online at www.healthwellfoundation.org.

The Chronic Disease Fund is one of the few charitable organizations to provide direct and immediate financial assistance to underinsured patients with chronic disease, cancers or life-altering conditions who cannot afford the co-payments for the expensive medications they need. Patients with private insurance or Medicare Part D may be eligible for assistance with medication co-pays. You can contact 877-968-7233.

Look into pharmaceutical assistance programs

Many major drug companies offer assistance programs for people enrolled in a Medicare drug plan. You can find out whether a Patient Assistance Program is offered by the manufacturers of the drugs you take by going to the website www.needymeds.com. All you need to do is find your medication in the alphabetical listing. The site then provides information about available savings programs and a link to the drug company's site to obtain information on how to apply for assistance. Your social worker can help you with this process.

Apply for extra help

If you have a Medicare drug plan and have limited income and resources, you may qualify for extra help paying for your prescription medications. This extra help, available through the Social Security Administration, can save you money by paying for part of your monthly premiums, annual deductibles and prescription co payments. The extra help could save you up to \$3,900 per year. Call **1-800-MEDICARE** or go to the Medicare website at www.medicare.gov.

Please contact your social worker should you have any further questions as he or she may be able to provide you with additional resources or help you navigate the abovementioned programs. We also encourage individuals who know they may be underinsured to participate in fundraising *prior* to transplantation. The National Transplant Assistance Fund (www.ntafund.org or 800-642-8399) and Children's Organ Transplant Association (COTA – www.cota.org or 800-366-2682) are two great non-profit organizations that assist patients and families with the fundraising process.

MEDICARE PARTE D Y LA COBERTURA PARA MEDICAMENTOS CON RECETA:

CÓMO MANEJAR BIEN EL “HUECO DE LA DONA”

MAURA HAGAN, LMSW

¿A qué se le llama el “hueco de la dona”?

Si apenas obtuvo Medicare Parte D (el elemento de cobertura de Medicare para medicamentos con receta) debe aprender que el “hueco de la dona” es la interrupción de cobertura de medicamentos con receta dentro de ese programa. ¿Qué significa eso? Cuando llegue al total de \$2,830 en costos de medicamentos para el 2010, se encontrará en el “hueco de la dona” y deberá hacerse cargo del costo TOTAL de sus medicamentos recetados hasta que sus gastos personales lleguen a la cantidad de \$4,500.00. Esta cantidad anual personal incluye su deducible anual y sus contribuciones (copagos). Después de gastar personalmente más de \$4,550.00, deja de interrumpirse la cobertura y su plan de medicamentos pagará la mayoría de los costos de sus fármacos cubiertos por el resto del año. Ese se considera como un periodo de cobertura catastrófica, en la cual a usted solo le corresponde pagar sus contribuciones (copagos) para medicamentos con receta.

Cómo manejar bien la interrupción

Esta es la época del año en la que mayoría de nuestros pacientes de trasplantes entra a esta interrupción, sobretodo quienes ya recibieron su trasplante y tienen la Parte D de Medicare. Puede ser una temporada económica muy difícil, pero hay ayuda disponible así como formas de reducir los costos generales de sus medicinas.

Considere cambiarse a un medicamento menos caro

Una de las mejores formas de reducir sus gastos de medicamentos durante la interrupción es cambiar a medicamentos genéricos o de menor costo, **siempre y cuando estén disponibles y sean adecuados**. Hable con su médico o enfermera especializada acerca de los medicamentos que toma actualmente y para saber si existen otros de marcas genéricas o menos caras que funcionen igual de bien que los que está tomando.

Pida un suministro de tres meses del medicamento

Si tiene un padecimiento continuo como diabetes, alta presión o enfermedades hepáticas, pídale a su médico que le recete un suministro de noventa días del medicamento. Muchos planes de Medicare para fármacos ofrecen descuentos si participa en programas de pedido por correo. Su farmacia local también podría suministrarle su medicamento en lotes de noventa días, al mismo precio que los programas de envío por correo.

Investigue las organizaciones caritativas nacionales y en su comunidad

Varias organizaciones caritativas nacionales y comunitarias tienen programas que pueden ayudarlo con el costo de sus medicamentos. Un buen sitio para comenzar a investigar es el sitio web de www.benefitscheckup.org, servicio del Consejo Nacional del Envejecimiento (National Council on Aging). El sitio proporciona información fácil de leer acerca del plan de medicamentos con receta de Medicare, además de consejos sobre cómo encontrar beneficios adicionales y cómo pedir ayuda.

Hay varias organizaciones privadas sin fines de lucro dedicadas a ayudar a pacientes con enfermedades crónicas. Muchos pacientes de trasplantes han tenido éxito con la HealthWell Foundation, organización sin fines de lucro establecida en 2003 y comprometida a apoyar las necesidades de personas con seguro médico que no pueden sufragar las contribuciones (copagos) de medicamentos y las primas de seguro. La Fundación HealthWell ofrece asistencia en base a la enfermedad del paciente. En la actualidad tienen programas para personas con hepatitis B y C, así como para personas que toman medicamentos inmunosupresores después de recibir trasplantes. Para más información llame al 800-675-8416 o haga una solicitud en línea en www.healthwellfoundation.org.

El Fondo para Enfermedades Crónicas

(Chronic Disease Fund) es una de las pocas organizaciones caritativas que dan asistencia financiera directa e inmediata a personas con seguro médico insuficiente, y que no pueden sufragar las contribuciones (copagos) de los medicamentos caros que necesitan por sufrir enfermedades crónicas, cáncer o estados que ponen en peligro la vida. Los pacientes con seguro médico privado o Parte D de Medicare podrían reunir los requisitos para obtener asistencia con las contribuciones (copagos) de sus medicamentos. Puede llamar al 877-968-7233.

Busque programas de asistencia de empresas farmacéuticas

Muchas de las empresas farmacéuticas ofrecen programas de asistencia para personas inscritas en los programas de Medicare para fármacos. Puede determinar si los fabricantes de sus medicamentos ofrecen un programa de asistencia de pacientes en el sitio web www.needymeds.com. Lo único que debe hacer es buscar su medicina en la lista por orden alfabético. El sitio da información sobre los programas de ahorro disponibles, así como enlaces a los sitios web de las farmacéuticas, para que pueda obtener información sobre cómo solicitar ayuda. Su trabajador (a) social lo puede ayudar con este proceso.

Solicite ayuda adicional

Si tiene un plan de fármacos de Medicare además de ingresos y recursos limitados, podría reunir los requisitos para obtener ayuda adicional para pagar sus medicamentos con receta. Dicha ayuda adicional proviene de la Administración del Seguro Social y puede ahorrarle dinero al cubrir parte de sus primas mensuales, deducibles anuales y contribuciones (copagos) para recetas. La ayuda adicional podría ahorrarle hasta \$3,900.00 al año. Llame a **1-800-MEDICARE** o acuda al sitio web de Medicare en www.medicare.gov.

Comuníquese con su trabajador(a) social si tiene preguntas adicionales, es-

(Continued on page 24)

PEDIATRICS

CLINICAL STUDIES

KARA VENTURA, DNP

Hello All:

Hope you have enjoyed your winter and have remained free from all of the weather related hazards that go with it.

In continuing to care for your children, the Center for Liver Disease and Transplantation participates in clinical trials, or studies, to explore new and better ways to improve the health of pre- and post-transplant patients. The results of these studies often provide us with new knowledge and new approaches to caring for transplant patients.

According to the National Institutes of Health (NIH) that often provides the financial support for studies, specific benefits to participating in a study can include:

- ◆ Participants receive regular and careful medical attention from a research team that includes doctors and other healthcare professionals.
- ◆ Participants may be the first to receive the new method under study.
- ◆ Results from the study may help others in the future.

There are risks also involved in participating in a study and those will be explained to you if you are asked or choose to participate. It is important for you to know that the federal government has safeguards in place to protect patients involved in a clinical trial. These safeguards include:

- ◆ A written examination about the content of clinical research and ethical responsibilities of researchers.
- ◆ Preclinical studies that show

that a new treatment is safe and effective in laboratory and animal tests.

- ◆ Use of a strict protocol -- an outline prepared before the beginning of a study that describes exactly what will take place during the trial.
- ◆ A written description of all the information that you will need to make an informed decision about joining a clinical trial. The process of giving you this information is called informed consent.
- ◆ Approval of the trial by an Institutional Review Board (IRB) -- a committee of doctors, researchers, statistical experts, and selected nonmedical community members. An IRB must approve all clinical trials before they begin and periodically afterward. The IRB evaluates the merits of a trial and ensures that the clinical trial poses no unnecessary or inappropriate risks in order to protect the subjects.

Some of our patients that are at least four years out of transplant may be asked to participate in a trial that we are quite excited about. This study is called *Withdrawal of Immunosuppression in Pediatric Liver Transplant Recipients*. Anti-rejection medicines, also known as immunosuppressive drugs, are prescribed to organ transplant recipients to prevent their bodies from rejecting their new organ. Long-term use of these drugs places transplant recipients at a higher risk of serious infections and certain types of cancer. The purpose of this study is to determine whether immunosuppressive drugs can be safely



withdrawn from children who received liver transplants. We have already completed Phase I of this trial. In Phase I, the study included patients who received their organ from a parent and had specific diagnoses. As we move forward into Phase II, the purpose will be to study the immune profile of patients that have been well many years out of transplant to determine which of these patients can come off immunosuppression. If we are able to identify patient profiles, we will know prior to transplant which patients will need less medication or possibly none at all at some point.

We also are continuing participation in the *Studies of Pediatric Liver Transplantation (SPLIT)* study. This is a database where transplant information is submitted to look at long term effects of being a pediatric transplant recipient. We are also expecting upcoming trials for children with Hepatitis B and C as well as a study further investigating biliary atresia.

If you have any questions regarding these studies, please feel free to contact us.

PEDIATRÍA

ESTUDIOS CLÍNICOS

Saludos a todos:

Espero que hayan disfrutado el invierno y que no hayan tenido que lidiar demasiado con el mal tiempo y los peligros relacionados con éste.

Para seguir atendiendo bien a sus niños, el Centro de Enfermedades y Trasplantes Hepáticos participa en estudios clínicos para explorar formas nuevas y más avanzadas para mejorar la salud de los pacientes, tanto antes como después de que reciban un trasplante. Los resultados de dichos estudios a menudo nos dan dinámicas y conocimientos nuevos para atender a estos pacientes.

De acuerdo con los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health - NIH), organización que a menudo patrocina económicamente los estudios, existen beneficios específicos de participar en éstos, mismos que pueden incluir:

- ◆ Los participantes reciben atención médica regular y minuciosa de parte de un equipo investigador integrado por médicos y otros profesionales de la salud.
- ◆ Los participantes podrían ser los primeros en recibir un nuevo método estudiado.
- ◆ Los resultados de un estudio podrían ayudar a otras personas más adelante.

También existen riesgos al participar en un estudio, los cuales se le explican al paciente al solicitar su participación y cuando decide hacerlo. Es importante que sepa que el gobierno federal tiene normas vigentes que resguardan y protegen a los pacientes que participan en un estudio clínico. Éstas incluyen:

- ◆ Un examen escrito sobre el contenido de la investigación clínica y las responsabilidades de los investigadores.
- ◆ Estudios clínicos realizados previamente en laboratorios y animales para demostrar que un tratamiento es seguro y eficaz.
- ◆ El uso de protocolos estrictos, o sea, programas preparados antes de comenzar un estudio y que describen exactamente lo que sucederá durante el mismo.
- ◆ Una descripción escrita de toda la información que el paciente debe conocer al tomar una decisión informada para unirse a un estudio clínico. Ese proceso se denomina consentimiento informado.
- ◆ Aprobación del estudio por parte de una Junta de Evaluación Institucional (IRB - Institutional Review Board), la cual es un comité de médicos, investigadores, expertos en estadística y miembros selectos ajenos a la comunidad médica. Dicha Junta debe aprobar todos los estudios clínicos antes de que comiencen y en forma periódica después concluir. Para proteger a los participantes, la Junta evalúa los méritos de los estudios y se asegura de que no presenten riesgos innecesarios o inadecuados.

Estamos a punto de solicitar que participen, en un estudio que nos entusiasma mucho, varios de nuestros pacientes que hayan recibido un trasplante por lo menos desde hace cuatro años. El estudio trata del *retiro de*

KARA VENTURA, DNP

la inmunosupresión en pacientes pediátricos con trasplante de hígado. A los pacientes de trasplantes se les recetan medicinas para prevenir que el cuerpo no rechace el órgano recibido, éstas se denominan también fármacos inmunosupresores. Tomar estos medicamentos a largo plazo coloca a esos pacientes en un riesgo mayor para contraer infecciones serias y ciertos tipos de cáncer. El propósito de este estudio es determinar si se les pueden dejar de administrar fármacos inmunosupresores en forma segura a los niños que hayan recibido trasplantes de hígado. Ya completamos la Fase I del estudio, en la cual se incluyeron pacientes que recibieron un órgano de parte de uno de sus padres y que tuvieron diagnósticos específicos. Al entrar a la Fase II, tenemos el objetivo de estudiar el perfil inmunitario de pacientes que han estado bien durante varios años después de recibir un trasplante, con el fin de determinar quiénes de ellos pueden dejar de tomar los fármacos inmunosupresores. Si logramos identificar el perfil de esos pacientes, sabremos, antes de un trasplante, quiénes necesitarían menos o ningún medicamento más adelante.

También seguimos participando en la investigación llamada *Estudio de trasplante hepática pediátrica (SPLIT)*, la cual es una base de datos a la que se somete información sobre trasplantes para estar al tanto de los efectos a largo plazo que se den en los pacientes pediátricos que los recibieron. También esperamos varios estudios para niños con hepatitis B y C y una investigación sobre la atresia biliar.

EDITORS NOTE, CONTINUED

(Continued from page 1)

or reservations needed.

From April 20-23rd, we will again be organizing a week for Organ Donor Awareness at NYPH. We are looking for volunteers to man tables to help sign-up organ donors in the hospital – both staff and visitors. Tabling will occur between 10-4pm with shifts of 10-2, 12-4 for those of you who cannot commit to the entire day. Please contact Aimée at 212-305-1884 or aim9003@nyp.org if you would like to sign-up.

We are again hoping this year for a big turnout for the American Liver Foundation's Liver Life Walk on Sunday, June 6th. Our team captain, Jessica Chipkin, has included more information on page 4. As many of you already know, we have had the largest hospital affiliated team over the past several years and hope to continue the tradition. If you cannot join us in June, however, please consider walking in one of the other locations this summer (Long Island or New Jersey), joining the Fairfield County ALF's Liver Life Walk September 26th in Stamford, CT or by contributing in other ways (time, financially, etc) toward this worthwhile cause.

Thank you to our marathon runners for sharing their NYC marathon experience. We are very proud of Jessica Chipkin, Dr. Samstein, Dr. Kato and, everyone's marathon inspiration, Dr. Haflinger!

Hope everyone has a safe and healthy spring and summer!

(Continued from page 1)

acerca del servicio ecuménico "Recordación y alegría" que se llevará a cabo en la Catedral de San Patricio, el sábado 10 de abril de 2010, de 2 a 3:30 pm. Lo animamos a que acuda a este tributo especial para honrar a los donantes vivientes y fallecidos. No se requieren boletos o reservaciones.

La semana del 20 al 23 de abril se volverá a organizar la semana de concientización sobre la donación de órganos en NYPH. Buscamos voluntarios que se encarguen de las mesas donde se solicitará la donación de órganos en el hospital, tanto de parte del personal como de los visitantes. Las mesas funcionarán de 10 a.m. a 4 p.m., con turnos de 10 a 2 y de 12 a 4, para quienes no puedan comprometerse todo el día. Sírvase comunicarse con Aimée al 212-305-1884 o a aim9003@nyp.org si desea registrarse.

También esperamos contar con muchos participantes en la caminata por la vida, Liver Life Walk, de la American Liver Foundation, el domingo 6 de junio. El capitán de nuestro equipo, Jessica Chipkin nos da más información en la página 5. Muchos de ustedes saben que en los últimos años hemos tenido uno de los más grandes equipos afiliados a un hospital y esperamos continuar la tradición. Si no nos puede acompañar en junio, considere unirse a las demás caminatas que ocurrirán este verano en otras comunidades de Long Island o Nueva Jersey; en la caminata Liver Life Walk de la ALF del Condado de Fairfield, el 26 de septiembre en Stamford, CT; o con su aporte de tiempo, dinero o actividad que benefician tanto a esta importante causa.

Gracias a nuestros corredores de maratón para compartir su experiencia de maratón de NYC. ¡Estamos muy orgullosos de Jessica Chipkin, el Dr. Samstein, el Dr. Kato y, todos inspiración de maratón, el Dr. Haflinger!

¡Les deseo a todos una primavera y un verano seguros y sanos!

MEDICARE PARTE D (CONTINUACION)

(Continued from page 21)

tas personas podrán darle recursos adicionales o ayudarlo a navegar a través de los programas mencionados. A las personas con seguro médico insuficiente también les sugerimos que traten de recaudar fondos antes de recibir un trasplante. El Fondo Nacional de Asistencia para Trasplantes (National Transplant Assistance Fund -www.ntafund.org ó 800-642-8399) y la Asociación Infantil de Trasplantes de Órganos (Children's Organ Transplant Association - COTA – www.cota.org ó 800-366-2682) son dos organizaciones excelentes sin fines de lucro que ayudan a pacientes y familias con el proceso de recaudación de fondos.

EDUCATIONAL WORKSHOPS

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

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

Humphreys Auditorium

Vanderbilt Clinic/Presbyterian Hospital Building

622 West 168th Street (622 Calle 168 Occidental)

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

- March 18th:**
18 de marzo
- PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT**
HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES
Meet transplant recipients, donors and caregivers.
Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.
- March 25th:**
25 de marzo
- AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA:**
How does the liver function? What is cirrhosis? How does listing work?
INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA
(ENFERMEDAD DEL HÍGADO) Y CRITERIOS PARA LA LISTA:
¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista?
Speaker: Eva Urtasun-Sotil, MD, Transplant Hepatologist
Orador: Eva Urtasun-Sotil, MD, Hepatólogo especialista
- April 1st:**
1 de abril
- LIVER TRANSPLANTATION SURGERY: DECEASED VS. LIVING RELATED DONATION**
CIRUGÍA PARA TRASPLANTE DE HÍGADO: DONACIÓN PROVENIENTE DE UN DONANTE FALLECIDO EN
COMPARACIÓN CON UN PARIENTE VIVO
Speaker: James Guarrera, MD, Transplant Surgeon
Orador: James Guarrera, MD, Cirujano de trasplantes
- April 8th:**
8 de abril
- AN OVERVIEW OF RESEARCH AT THE CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION**
UNA VISION GENERAL DE LA INVESTIGACIÓN EN EL DEPARTAMENTO DE TRASPLANTE DE HIGADO
Speaker: Theresa Lukose, Pharm.D., Director of Clinical Research
Oradora: Theresa Lukose, Pharm.D., El Director de Investigación Clínica
- April 15th:**
15 de abril
- IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS**
MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS
Speaker: Stacey Anamisis, PharmD, Transplant Pharmacist
Oradora: Stacey Anamisis, PharmD, Farmacéutica especializada en trasplantes
- April 22nd:**
22 de abril
- EVERYTHING THERE IS TO KNOW ABOUT LIVING DONATION**
TODO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO QUE NO
SE ATREVÍA A PREGUNTAR
Speaker: Benjamin Samstein, MD, Living Donor and Transplant Surgeon
Oradora: Benjamin Samstein, MD, El Cirujano de Trasplante Vivo de Donante Hígado
- April 29th:**
29 de abril
- SEX AND THE TRANSPLANT PATIENT**
SEXO Y EL PACIENTE DE TRASPLANTE
Speaker: Silvia Hafliker, MD, Transplant Psychiatrist and Phyllis Tarallo, NP
Oradora: Silvia Hafliker, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes y
Phyllis Tarallo, NP, Enfermera Practicante de Trasplante
- ***May 5th:**
*****5 de mayo**
- POST-TRANSPLANT TOPIC: DERMATOLOGY AND TRANSPLANT**
EL TEMA DEL POSTE-TRASPLANTE: DERMATOLOGÍA Y TRASPLANTE
Speaker: Monica Halem, MD, Dermatologist
Oradora: Monica Halem, MD, Dermatólogo
- May 13th:**
13 de mayo
- OPEN FORUM (FORO ABIERTO)**
Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicossocial).

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

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

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

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

***** This class will take place on a *WEDNESDAY* and will be located at Hammer Health Sciences Building, 701 West 168th Street, corner of Fort Washington and 168th Street, Rm. LL203.**

TRANSPLANT SUPPORT GROUPS (GRUPOS DE APOYO PARA TRANSPLANTES)

Who/Quién:	POST-TRANSPLANT RECIPIENTS (RECEPTORES POST-TRASPLANTE)
Where/Dónde:	NYPH-Columbia University Medical Center Milstein Hospital Building 177 Fort Washington Reemtsma Conference Room (Sala de conferencias Reemtsma) 7 Hudson South, Room 7-213 (Sala 7-213)
When/Cuándo:	10:00 – 11:30am (de 10:00 a 11:30 a.m.) First and Third Thursday of every month (El primer y tercer jueves de cada mes): April 1 and 15 (1 y 15 de abril) May 6 and 20 (6 y 20 de mayo) June 3* and 17 (3* y 17 de junio) July 1 and 15 (1 y 15 de julio) August 5 and 19* (5 y 19* de agosto) September 2 and 16 (2 y 16 de septiembre) October 7 and 21 (7 y 21 de octubre)
Facilitator/ Facilitador:	Aimée Muth, LCSW (212-305-1884, aim9003@nyp.org) Silvia Hafliger, MD (212-342-2787, sh460@columbia.edu)

*The groups on June 3rd and August 19th will be held in the Presbyterian Hospital Building, 622 West 168th Street, PH14, Room 101. All other groups will be held in the Reemtsma Conference Room on 7HS.

*Los grupos de 3 de junio y 19 de agosto se celebrará en el edificio del hospital Presbiteriano, 622 West 168th Street, PH14, Sala 101. Todos los demás grupos se celebrará en la Sala de Conferencias Reemtsma en 7HS.

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

Wilson's Disease Support Group*

Phone: 203-961-9993, Contact Lenore Sillery

**Not sponsored by the American Liver Foundation.*

GRUPOS DE APOYO DE LA ZONA

Englewood, NJ (Hepatitis)*

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

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

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

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

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (PBC)*

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

NYC – (Cáncer recientemente diagnosticado)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

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

Se reúne el tercer miércoles de cada mes a las 6 p.m.;
New York Blood Center, 310 East 67th Street
Teléfono: (718) 892-8697
Temas: 15 de abril: Comprensión del sistema de puntate 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, CS. Se reúne de 4 a 5:30 p.m. los lunes en Bendeheim Cancer Center, 77 Lafayette Place en Greenwich, Connecticut. Se requiere inscripción y consulta inicial. *Nº de teléfono: 203-863-3704

Grupo de apoyo para la enfermedad de Wilsons*

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

**No es patrocinado por la American Liver Foundation*

LIVER CONNECTION

THE NEWSLETTER
FOR LIVER TRANSPLANT
PATIENTS AND FAMILIES

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

Columbia University Medical Center
622 West 168th Street, 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

Dr. Hafliger—
The Marathon Inspiration



OUR MARATHONERS,
SEE PAGES 8-13



Jessica Chipkin

Dr. Samstein



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

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