

## FROM THE EDITOR

Fall is here again. I hope you all enjoyed your summer and have survived the storms. Let's hope the fall and winter bring us kinder, if not drier, weather.

Between the time, generosity and resources of transplant recipients, donors, families and their communities, it seems like the newsletter is really about giving back or donation. There are pictures from the ALF Liver Life Walks in NYC and Fairfield, where recipients, donors and family members gave back by walking to raise money to increase awareness of liver disease. Silvia's Corner addresses the sensitive issue of the need for living donation and the importance of having the discussion with your family and friends. We also have two patient stories where a son and mother share their experience with donating and accepting a precious gift. Hopefully the newsletter will inspire each of you to find ways to give and accept the gifts around you.

Please take the time to read the article about the changes being made in New York State Medicaid coverage effective October 1, 2011. I know it is not a juicy read, however, it is very important information for those of you with Medicaid. There are major changes being made to prescription coverage. It is important that each of you understand what it means and if you need to do anything BEFORE you are in a situation where you cannot fill your prescriptions. Letters were sent out by the New York State Medicaid office to those who these changes will affect. As this is a new law, we expect there will be more information available as it goes into practice. There will also be changes made to NY State's EPIC plan for 2012. Make sure you all open and read your mail!

Be well!

\*\*For future updates concerning the CLDT Giveback Campaign please go to our page on Facebook - CLDT Giveback Campaign. If you are interested in contributing a story for the calendar please contact us at

[cldtgiveback@yahoo.com](mailto:cldtgiveback@yahoo.com)\*\*\*

## NOTA DEL EDITOR

Ya regresa el otoño; espero que todos hayan disfrutado del verano y que hayan sobrevivido las tormentas. Esperemos que esta temporada y el invierno nos den un clima más amable, o, por lo menos, más seco.

Podríamos decir que en este ejemplar del boletín se destacan el agradecimiento generoso en las donaciones de trasplantes. Sobre todo cuando vemos el tiempo y los recursos que aportan pacientes, donantes, familias y comunidades y los conocimientos que brinda el personal médico. Contiene imágenes de los caminatas ALF Life Walk de las ciudades de Nueva York y Fairfield Cty en las que pacientes, donantes y familiares hicieron de su parte caminando para recaudar fondos que ayudan a aumentar la concientización pública de las enfermedades hepáticas. En la Esquina de Silvia se habla del tema delicado de necesitar un donante vivo y de la importancia de hablar con sus familiares y amigos al respecto. También tenemos los ejemplos de dos pacientes en los que un hijo y una madre comparten su experiencia de haber donado y aceptado un regalo tan precioso. Esperamos que nuestro boletín los inspire a encontrar formas de dar y de aceptar lo mucho que recibimos de nuestro alrededor.

También quiero que lean el artículo de los cambios en la cobertura de Medicaid del Estado de Nueva York, que entrarán en efecto a partir del 1º de octubre de 2011. Son dos cambios importantes en la cobertura de recetas. Es importante que cada uno de ustedes entienda el significado de las nuevas pautas, para que sepan si deben hacer algún trámite ANTES de verse en una situación en la que no puedan surtir sus medicinas. La oficina de Medicaid del Estado de Nueva York envió cartas al respecto a personas que se verán afectadas por los cambios. Ya que esta es una nueva ley, podemos esperar que haya información más detallada conforme entre en la práctica.

¡Manténgase bien!

\*\*\*Para información actualizada acerca de la Campaña de Donaciones CLDT (CLDT Giveback Campaign) vaya a nuestra página en Facebook - CLDT Giveback Campaign. Si le interesa aportar una historia para el calendario, comuníquese con nosotros a través de

[cldtgiveback@yahoo.com](mailto:cldtgiveback@yahoo.com)\*\*\*

*Volume IX, Issue 3*

*Volumen IX, numero 3*

*Fall 2011*

*Otoño de 2011*

## INSIDE THIS ISSUE:

Transplant News Noticias de trasplantes	2
Silvia's Corner El rincón de Silvia	12
Patient Voices Voces del paciente	14
The Pharmacy Corner El rincón de la farmacia	16
Educational Workshops Talleres educativos	18
Transplant Support Groups Grupos de apoyo transplante	20
Transplant Resources Recursos locales y nacionales	21
Area Support Groups Grupos de apoyo de la zona	22

## TRANSPLANT NEWS

**Lorraine DePasquale**, President of TRIO-Manhattan, passed away on Tuesday, July 26, 2011. Lorraine, a liver transplant recipient, founded TRIO-Manhattan in 1992 to honor her donor family. Since that time, Lorraine worked tirelessly on behalf of organ, eye, and tissue donation. Through her leadership, TRIO-Manhattan provided support to recipients and donor families alike. Lorraine was involved in numerous outreach activities, including the more than ten year old annual TRIO-Manhattan St. Patrick Cathedral's Donor Family Ecumenical Service to honor donors and donor families. TRIO-Manhattan did not miss an opportunity to recognize donor families or the community of transplant professionals.

For those of you who did not know Lorraine, she was always compassionate and kind and always with her beloved husband, Anthony. Lorraine and her late husband worked tirelessly in promoting the importance of organ and tissue donation and transplantation. Our condolences to her family. Her hard work was greatly appreciated. She will certainly be missed by the transplant community!

## WELCOME NEW FACULTY!

### ***New Transplant Hepatologist joins the Cornell Campus***

Dr. Alyson Fox earned her BA in Public Health at the Johns Hopkins University prior to attending the Mount Sinai School of Medicine. She completed her residency in Internal Medicine at NY Presbyterian Weill Cornell Medical Center and her Gastroenterology fellowship at the University of Pennsylvania. While at Penn, she completed a Masters in Clinical Epidemiology. She completed her advanced fellowship training in Transplant Hepatology at the University of California, San Francisco.

Dr. Fox's clinical practice is focused on the management of patients with a variety of liver diseases including viral hepatitis, alcoholic and non-alcoholic fatty liver diseases, inherited liver diseases and liver cancers. As a transplant hepatologist, she has advanced training in the management of complications of end-stage liver disease and caring for patients both pre and post-liver transplantation. Her research is focused on issues related to organ allocation and complications of portal hypertension.



**Dr. Alyson Fox**



### ***New Pediatric Advanced Transplant Hepatology Fellow***

We are very happy to introduce Dr. Katherine Atienza Orellana to our pediatric program. Dr. Orellana is the pediatric team's first advanced transplant hepatology fellow. This is a great first for our team! Dr. Orellana completed her medical education at the School of Osteopathic Medicine at the University of Medicine and Dentistry of New Jersey followed by her pediatric residency training at Goryeb Children's Hospital in New Jersey and a pediatric and nutrition fellowship at the Children's Hospital at Montefiore. She has worked as a pediatric attending in the hospitalist programs of Ocean Medical Center and Jersey Shore Medical Center.

**Dr. Katherine Atienza Orellana**

### ***New Nurse Practitioner***

Karen Weisz, NP will be working with Dr. Verna and Dr. Wattacheral. She has extensive experience working in the field with hepatitis C and HIV patients and recently was a medical science liaison with Abbott Pharma.



**Karen Weisz, NP**

LIVER CONNECTION

---

## NOTICIAS DE TRASPLANTES

*Lorraine DePasquale, Presidenta de TRIO-Manhattan, falleció el martes, 26 de julio del presente año. Lorraine, recibió un trasplante de hígado y fundó TRIO-Manhattan en 1992 para honrar a la familia de su donante. Desde ese entonces, Lorraine trabajó sin descanso a favor de la donación de órganos, ojos y tejidos. Con su liderazgo, TRIO-Manhattan brindó apoyo tanto a las personas con trasplantes como a sus familias. Lorraine participó en numerosas actividades de difusión que incluyeron más diez años de la Ceremonia Ecuménica para Familias de Donantes en la Catedral de San Patricio de Manhattan, patrocinada por TRIO Manhattan. TRIO-Manhattan nunca desperdició la oportunidad de dar reconocimiento a las familias o la comunidad de los profesionales del ámbito de los trasplantes.*

*Si no llegó a conocer a Lorraine, podemos decirle que ella siempre fue una persona compasiva y dispuesta a ayudar. Siempre estuvo también con su querido esposo Anthony. Lorraine y él trabajaron sin parar para promover la importancia de la donación de órganos y el proceso de trasplantes. Le enviamos nuestro más sentido pésame a su familia. Apreciamos muchísimo su gran labor y sabemos que toda la comunidad de trasplantes la extrañará mucho.*

## ¡BIENVENIDA NUEVA FACULTAD!

### ***New Transplant Hepatologist joins the Cornell Campus***

La Dra. Alyson Fox obtuvo su licenciatura en Salud Pública en la Johns Hopkins University antes de asistir a la Escuela de Medicina de Mount Sinai. Ella terminó su período de residencia en Medicina Interna en el NY Presbyterian Weill Cornell Medical Center, y su período de subespecialización en Gastroenterología en la University of Pennsylvania. Durante su formación en Penn, ella también obtuvo una maestría en Epidemiología Clínica. Terminó un período de formación superior para subespecializarse en Hepatología de Trasplante en la University of California, San Francisco.

La práctica clínica de la Dra. Fox se enfoca en el manejo de pacientes con una variedad de enfermedades del hígado, entre ellas, la hepatitis vírica, la esteatosis hepática tanto alcohólica como no alcohólica, las enfermedades del hígado hereditarias y los cánceres de hígado. Como hepatóloga especializada en trasplantes, ella recibió formación superior en el manejo de complicaciones de la hepatopatía terminal y en la atención de pacientes tanto pre como post trasplante hepático. Sus investigaciones se enfocan en cuestiones relacionadas con la asignación de órganos y las complicaciones de la hipertensión portal.

### ***Nueva becaria especialista hepatología avanzada para trasplantes pediátricos***

Nos complace presentar a la Dra. Katherine Atienza Orellana, nueva integrante del nuestro programa pediátrico. La Dra. Atienza Orellana es la primera becaria en nuestro equipo que se especializa en hepatología avanzada para trasplantes pediátricos. ¡Es algo nuevo que tendrá un gran impacto! La Dra. Orellana completó su educación en medicina en la Escuela de Medicina Osteopática de la Universidad de Medicina y Odontología de Nueva Jersey. Continuó como pediatra residente en el Hospital Infantil Goryeb en Nueva Jersey y realizó una beca en pediatría y nutrición en el Hospital Infantil de Montefiore. Ha trabajado como pediatra auxiliar en los programas de los hospitales Ocean Medical Center y Jersey Shore Medical Center.

### ***Nueva enfermera especializada***

La enfermera especializada Karen Weisz trabajará con los Dres. Verna y Wattacheral. Cuenta con mucha experiencia con pacientes con hepatitis C y SIDA y fue representante de enlace para ciencias médicas con Abbott Pharma.

# SPECIAL MEDICATIONS, SPECIAL RULES

## SILVIA HAFLIGER, MD

Some of you may be on medication for pain, sleep, anxiety or difficulty focusing before or after transplant. Since these are medications that have abuse potential, the government (the U.S. Drug Enforcement Agency) regulates and controls how these pills can be dispensed. These controlled medications include pain medication such as:

- ◆ Tylenol #3,
- ◆ Vicodin,
- ◆ Percocet,
- ◆ Oxycodone,
- ◆ Oxycontin,
- ◆ Morphine,
- ◆ Opana,
- ◆ Fentanyl or
- ◆ Methadone.

Anxiety medication such as:

- ◆ Ativan,
- ◆ Xanax,
- ◆ Klonopin or
- ◆ Valium

Sleep medication such as:

- ◆ Ambien,
- ◆ Restoril, or
- ◆ Halcion

Focus medication such as:

- ◆ Ritalin,
- ◆ Adderall, or
- ◆ Concerta

This is not an all inclusive list, but an example of what some of you might need now or later on.

There is nothing harmful to the liver or brain if these medications are taken correctly. These medications can improve

your quality of life, make treatment with interferon more tolerable, combat side effects from Prednisone or immunosuppression medication.

However, there are some special rules that must be followed by all patients:

- ◆ These medications can never be called in to the pharmacy. A hard, paper copy needs to be handed to the pharmacist.
- ◆ I cannot order, for the most part, a 90 day supply.
- ◆ I will not mail prescriptions, nor will prescriptions be left at the front desk.
- ◆ These medications will be given to you *only*, not to a sister, neighbor or cousin.
- ◆ You need to make sure you have an appointment with me before your prescription(s) run(s) out. This may mean you have to count the exact days before your prescription runs out. I will always see you, even if I have to overbook you. These medications will cause unpleasant withdrawal symptoms if stopped abruptly.
- ◆ If you lose the prescription for any reason (left on the bus, falls into the bathtub, down the sink, etc.), no new one will be written for that month. You will have to wait for the next month for a renewal.
- ◆ If you run out of pills before 30 days are up because you have increased your dose without discussion with me, you will not get a new prescription and may experience withdrawal symptoms as a result.
- ◆ If you do not bring the hard copy of the prescription to the pharmacy within a week of me writing the prescription, it will not be filled by pharmacist.
- ◆ If you choose only to pick up part of your prescription, you can not go

back to the pharmacy in two weeks to pick up the rest.

- ◆ If you are on a stable dose, you need to see me every 2-3 months. If the medication is new or there has been a dose change, you will need to see me monthly until the dose is stable.

If you follow these rules you will enjoy the benefits of these medications. If you find it difficult to come and see me for these prescriptions, you will need to find alternative options such as a pain management center, methadone program, or primary care doctor.

These rules apply to all patients and will be strictly enforced, no exceptions will be made.

If you run out of pills and face withdrawal symptoms such as increased pain, seizures, and/or anxiety, you will be asked to come to clinic during working hours, Monday to Friday and I, or another doctor, will personally hand over a prescription. If you run out more than twice and need to be seen on an "emergency basis," your care will be transferred to a pain management clinic, methadone program or doctor of your choice.

Periodically you will have urine toxicity screens. If you are using illegal drugs such as cocaine, heroine or THC (marijuana), your care with me will be terminated and you will be sent to drug rehab.

Please guard these medications safely. Keep them out of reach of children, especially teenagers. Keep these medications in a dry locked place. Treat these medications with the utmost care.

Please remember to always communicate changes in your health, including the effectiveness of the medication or side effects, to me or your nurse practitioner.

Thank you for your cooperation.



## MEDICAMENTOS ESPECIALES, CON INSTRUCCIONES ESPECIALES

Antes o después de un trasplante, muchos de ustedes tomarán medicamentos para el dolor, para dormir, para la ansiedad o por dificultades de concentración. Ya que existe el potencial de abusar de estas medicinas, el gobierno (U.S. Drug Enforcement Agency - Agencia de EE.UU. para el Control de Drogas) regula y controla cómo se dispensan estos fármacos. Los medicamentos controlados incluyen medicinas para el dolor, tales como:

- ◆ Tylenol No. 3
- ◆ Vicodin
- ◆ Percocet
- ◆ Oxycodona
- ◆ Oxycontin
- ◆ Morfina
- ◆ Opana
- ◆ Fentanyl
- ◆ Metadona

Medicamentos para la ansiedad, tales como:

- ◆ Ativan
- ◆ Xanax
- ◆ Klonopin
- ◆ Valium

Medicamentos para dormir, tales como:

- ◆ Ambien
- ◆ Restoril
- ◆ Halcion

Medicamentos para el enfoque mental, tales como:

- ◆ Ritalin
- ◆ Adderall
- ◆ Concerta

Esta no es una lista completa, sino un ejemplo de lo que podría necesitar desde ahora o más adelante.

Estos medicamentos no lastiman el hígado ni el cerebro si se toman correctamente. Pueden mejorar su calidad de vida, hacer que tolere mejor los tratamientos con interferón y combatir los

efectos secundarios de la prednisona o de los medicamentos inmunosupresores.

Sin embargo, todos los pacientes deben seguir estas pautas:

- ◆ Estos medicamentos no se pueden pedir por teléfono a la farmacia. Se le debe entregar una receta en papel al farmacéutico.
- ◆ Por lo general no se puede recetar un suministro de 90 días.
- ◆ No se enviarán recetas por correo ni se dejarán en la recepción.
- ◆ Estos medicamentos solo se le entregarán a usted, y no a su hermana, vecina o prima.
- ◆ Debe asegurar programar una cita conmigo antes de que se le termine su receta (o sus recetas). Eso puede significar que debe contar los días exactos antes de terminarse la receta. Recibiré a todos los pacientes (al respecto), aunque se programen citas aparte de las normales de un día. Estos medicamentos provocan síntomas molestos de desintoxicación si se dejan de tomar súbitamente.
- ◆ Si pierde su receta por cualquier motivo (la deja en el autobús, se le cae a la bañera o en el lavabo, etc.), no se le girará otra el mismo mes. Deberá esperar hasta el siguiente mes para renovar la receta.
- ◆ Si se le acaban las pastillas antes de los 30 días por haber aumentado su dosis sin consultarlo conmigo, no recibirá una nueva receta y podría sufrir molestias por retirar la medicina.
- ◆ Si no lleva la receta en papel a la farmacia dentro de la semana en la que yo gire la misma, el farmacéutico no la surtirá.
- ◆ Si opta por solo recoger parte de la receta, puede regresar a la farmacia en dos semanas para recoger el resto.
- ◆ Si está tomando una dosis estable,

deberá verme cada dos a tres meses. Si el medicamento es nuevo o cambia la dosis, deberá verme cada mes hasta estabilizar la dosis.

Si sigue estas normas disfrutará los beneficios de estas medicinas. Si le es difícil venir a verme para obtener sus recetas, necesitará encontrar otras opciones para tal fin, tal como acudir a un centro de control del dolor, un programa de metadona o su médico primario.

Estas normas les corresponden a todos los pacientes y se harán cumplir estrictamente, sin excepciones.

Si se le terminan sus pastillas y tiene síntomas de desintoxicación, tales como más dolor, convulsiones y/o ansiedad, se le pedirá que acuda a la clínica en horas hábiles (lunes a viernes), para que yo u otro médico le de una receta personalmente. Si se le acaban sus pastillas más de dos veces y necesita que se le atienda de emergencia, se transferirá su atención a una clínica de control del dolor, a un programa de metadona o al médico que usted indique.

Se le harán análisis de detección de toxicidad en la orina, en forma regular. Si usa drogas ilícitas, tales como cocaína, heroína o marihuana, se cancelará su atención con nosotros y será enviado a rehabilitación para drogas.

Guarde estos medicamentos en forma segura. Manténgalos fuera del alcance de los niños y, sobretodo, de los adolescentes. Mantenga estos medicamentos en un lugar seco y bajo llave y trátelos con el mayor cuidado posible.

Recuerde que siempre debe informarnos, a mí o al personal de enfermería especializada, acerca de cualquier cambio en su salud, lo cual incluye la eficacia de los medicamentos o sus efectos secundarios.

Gracias por su cooperación.

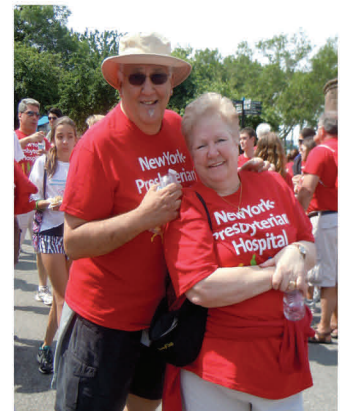




W  
a  
l  
k  
f  
o  
r  
F  
U  
N



W  
a  
l  
k  
f  
o  
r  
L  
i  
f  
e







Organ donation saved our lives!





---

## POST-TRANSPLANT HOLIDAY PARTY

We are excited to announce that we have confirmed a date for our post-transplant holiday party. Please mark your calendars for Tuesday, December 13<sup>th</sup> from 4:30pm – 7:00pm. Invitations will be sent out with more information.

## MONEY SAVING TIP!

If you are travelling to and from New Jersey, you may be eligible to sign up for the Port Authority Carpool Plan. The Port Authority Carpool Plan provides the largest toll discount at the Port Authority bridges and tunnels (George Washington Bridge, Lincoln Tunnel, Holland Tunnel, Goethals Bridge, Outerbridge Crossing, and Bayonne Bridge). By carpooling, you save the most money and reduce the number of vehicles on the road – both eco-conscious and economical!

- ❖ The toll for Port Authority Carpool customers is \$2 per vehicle at all hours.
- ❖ You must have an E-ZPass account and you must register for the Port Authority Carpool Discount Plan.
- ❖ To register for the Carpool Plan, call 800-333-8655 (New York Service Center) or 888-288-6865 (New Jersey Service Center). Be sure to have your account number or tag number and PIN for account access.
- ❖ Three or more people must be in a vehicle to be eligible for the discount (no commercial vehicles qualify).
- ❖ Customers must use a staffed "Cash-E-ZPass" toll lane and come to a complete stop so the toll collector can verify the number of occupants in the vehicle.

For more information about E-ZPass discounts, please go to their website at <http://www.panynj.gov/bridges-tunnels/e-zpass.html>. You may be eligible for further savings, particularly if you have a “green” or low emission vehicle.

## THE AMERICAN LIVER FOUNDATION'S LIVER LIFE WALK – FAIRFIELD COUNTY

The American Liver Foundation's Liver Life Walk - Fairfield County began the morning of Sunday, September 18th in Cove Island Park in Stamford, CT after a wonderful send-off from Stamford's Mayor Pavia. Before last year, Connecticut was home to only one walk in East Hartford, CT. While one of the largest liver walks in the country, East Hartford was a trek for many residents of southern CT and Rockland/Westchester Counties. Last year, two NYPH liver transplant recipients, Michael Kirshbaum and Brad Shwidock, joined forces with the American Liver Foundation as co-chairmen of the Stamford Liver Life Walk to provide another opportunity for the rest of the state and neighboring counties to raise awareness of liver disease and fundraise for a great cause. This year marked the second year of the walk in Stamford at Cove Island Park.

It was a beautiful day for a walk along Long Island Sound. Free food, a live band, and great raffle prizes kept everyone entertained before and after the Walk. Dollars are still coming in but, as of now, this year's Walk has raised almost \$50,000. The American Liver Life Walk—Fairfield County will be accepting donations through the end of October. If you are interested in donating, email [msadler@liverfoundation.org](mailto:msadler@liverfoundation.org) or go to: <http://www.liverfoundation.org/walkstamford>.

Congratulations to Brad and Michael (and ALF!) for co-chairing such a great event!



---

## FIESTA NAVIDEÑA POSTRASPLANTE

Anunciamos con alegría que hemos recibido fondos para nuestra fiesta navideña postrasplante. Marque su calendario para el martes, 13 de diciembre de 4:30 p.m. a 7:00 p.m. Se enviarán invitaciones más cerca de la fecha con más información.

## SUGERENCIA PARA AHORRAR DINERO

Para aquellos que viajan de y hacia Nueva Jersey, puede que reúna los requisitos para inscribirse para el plan de transporte en forma colectiva de la Autoridad portuaria (*Port Authority Carpool Plan*). El plan de transporte en forma colectiva de la Autoridad portuaria ofrece el mayor descuento de peaje en los puentes y túneles de la Autoridad portuaria (*George Washington Bridge, Lincoln Tunnel, Holland Tunnel, Goethals Bridge, Outerbridge Crossing y Bayonne Bridge*). Al viajar en forma colectiva ahorra dinero y reduce el número de vehículos en la vía: eco-consciente y económico.

- ❖ El peaje para los clientes del plan de transporte en forma colectiva de la Autoridad portuaria es **\$2 por vehículo a toda hora**.
- ❖ Debe tener una cuenta de E-ZPass y debe inscribirse en el plan de descuento de transporte en forma colectiva de la Autoridad portuaria.
- ❖ Para inscribirse para el plan de transporte en forma colectiva, llame al 800-333-8655 (Centro de servicio de Nueva York) o 888-288-6865 (Centro de servicio de Nueva Jersey). Asegúrese de tener su número de cuenta o número de etiqueta y PIN para acceso a la cuenta.
- ❖ Deben estar **tres o más** personas en un vehículo para reunir los requisitos para el descuento (no es válido para los vehículos comerciales).
- ❖ Los clientes deben usar la línea de peaje "Cash-E-ZPass" con personal y detenerse completamente para que el peaje-ro pueda verificar el número de ocupantes en un vehículo.

Para más información sobre los descuentos de E-ZPass, vaya al sitio web: <http://www.panynj.gov/bridges-tunnels/e-zpass.html>. Puede que reúna los requisitos para obtener mayores ahorros, particularmente si tiene un vehículo de baja emisión o ecológico.

## CAMINATA POR LA VIDA, LIVER LIFE WALK, DE LA AMERICAN LIVER FOUNDATION - CONDADO DE FAIRFIELD

La Caminata por la vida - Liver Life Walk - de la American Liver Foundation en el Condado de Fairfield, comenzó por la mañana del domingo 18 de septiembre en Cove Island Park, Stamford, CT., contando con los honores del Sr. Alcalde Pavia de esa ciudad. Antes del año pasado, el estado de Connecticut era sede de solo una caminata en East Hartford. Aunque se tratara de una de las caminatas más grandes del país para apoyar a los trasplantes hepáticos, East Hartford queda muy lejos de los residentes de los condados sureños del estado y de los condados de Rockland y Westchester. El año pasado, dos personas que recibieron un trasplante en NYPH, Michael Kirshbaum y Brad Shwidock, unieron fuerzas con la American Liver Foundation para organizar juntos la caminata por la vida de Stamford, Stamford Liver Life Walk. Esta caminata se ha convertido en una oportunidad más, para que todos en el estado y los condados vecinos aumenten la consciencia de las enfermedades hepáticas y recauden fondos para una gran causa. Este año marcó el segundo aniversario de la caminata en el parque Cove Island Park de Stamford.

Fue un día precioso para caminar a lo largo del litoral de Long Island. También hubo comida gratis, música en vivo y fantásticas rifas para que todos se divirtieran antes y después de caminar. En la caminata de este año se recaudaron más de \$50 mil dólares. El American Liver Vida andando de condado de Fairfield estara aceptando donaciones hasta finales de octubre. Si usted esta interesado en hacer un donativo, e-mail [msadler@liverfoundation.org](mailto:msadler@liverfoundation.org) o ir a: <http://www.liverfoundation.org/walkstamford>.

¡Felicitaciones a Brad y Michael (y a la ALF) por dirigir juntos un excelente evento!

## NEW YORK STATE MEDICAID PRESCRIPTION DRUG CHANGES

Effective October 1, 2011, New York State Laws require that changes be made to your Medicaid pharmacy benefits. The NYS Medicaid program will also limit coverage in certain drug classes for individuals with Medicare/Medicaid coverage.

*Starting October 1, 2011, your pharmacy benefits will be provided by your managed Medicaid health plan. The pharmacy benefit includes all FDA approved prescription drugs, as well as some over-the-counter drugs and medical supplies. This will also affect the pharmacy plans of Family Health Plus which will move into the Family Health Plus managed care benefit package. Everyone should have received notification by mid-August.*

How will this change the pharmacy benefit for you?

- The Pharmacy Benefit will vary by plan. Although managed care plans are required to have drug formularies that are “comparable” to the Medicaid fee for service formulary, each plan will have its own formulary, drug coverage policy and network of participating pharmacies.
- Pharmacy Networks will vary by plan. Do not assume your pharmacy is in-network. You must check with your pharmacy to see if they are in-network with your managed Medicaid pharmacy plan. If your pharmacy is *not in network*, you need to contact your plan to find out who is. Do not wait until it is time to refill your medications!
- You must use your Managed Medicaid health plan card to receive your prescriptions, *not* your Medicaid benefit card.
- Not all medications previously covered by Medicaid will be covered by your plan. If they are not covered by your plan, they must provide a generic or therapeutic equivalent of all Medicaid covered drugs. What does this mean? If you are taking a drug that is not on your health plan’s list, you or your pharmacist may need to talk to your doctor about changing to a drug on your health plan’s list or your doctor can ask the plan to let you continue taking the same drug. By the end of August, you should

have received more information regarding which drugs are on your health plan’s list.

- Prior authorization requirements will vary by plan. Prescribers will need to satisfy plan requirements.
- Plans are required to identify and monitor access to specialty and limited access drugs and supplies including antipsychotics, immunosuppressants, antiretrovirals, anticonvulsants and antidepressants. Yes, this means the immunosuppressant medication you are currently taking. There are 3 plans with open access to these drugs for all recipients and 16 plans allowing recipients who are already taking a medication from one of the above categories to stay on it without prior authorization with 4 of these plans allowing this coverage for one year and then a reevaluation period.
- Your co-payments for drugs will not change.
- There are specific rules to switching plans for better access to coverage. If you have coverage issues, investigate, as soon as possible, what your options are in terms of disenrolling from your current managed plan to enroll in another. Prior to switching plans, please make sure both your medical providers and your medications are covered.

Effective October 1, 2011, for those of you who have Medicare and Medicaid (individuals considered “dual eligible”), Medicaid will no longer cover:

- Atypical antipsychotics;
- Antidepressants;
- Antiretrovirals used in the treatment of HIV/AIDS; and
- Antirejection drugs used for tissue and organ transplants.

What does this mean for you? If you

have received your transplant already, your immunosuppressant drug will either be billed to your Medicare Part B if you had Medicare at the time of your transplant OR to your Medicare Part D drug plan NOT Medicaid. If you are taking an antidepressant or antipsychotic medication, Medicare Part D is now responsible, NOT Medicaid. Depending on your coverage, prior authorization or exception requests may be required by the Part D plan. Please contact your Medicare Part D health plan provider to verify coverage for these drugs BEFORE it is time to renew your prescriptions.

The NYS Medicaid program will continue to cover certain drugs which are excluded from the Medicare Part D benefit, such as barbiturates, benzodiazepines, some prescription vitamins and some non-prescription drugs. These drugs may continue to be billed directly to Medicaid.

This is a lot of information to digest. There may also be more information coming out as this law goes into effect. If you have any questions about what your managed Medicaid health and prescription plan will cover, please contact your plan directly. Below are additional numbers you can contact for assistance:

- Community Health Advocates Hotline: 1-888-614-5400
- NY State Department of Health's Managed Care Hotline: 1-800-206-8125 (Mon. - Fri. 8:30 am - 4:30 pm)
- NY State Department of Insurance: 1-800-400-8882
- NY State Attorney General's Health Care Bureau: 1-800-771-7755

Also, if you are in a situation where you may need to switch managed health plans in order to access better coverage, please contact your financial coordinator first. We want to make sure you choose a plan that will allow you to still see your medical care team.



## CAMBIOS A LOS BENEFICIOS DE MEDICAMENTOS CON RECETA DE MEDICAID PARA EL ESTADO DE NUEVA YORK

A partir del 1 de octubre de 2011, las leyes del Estado de Nueva York (NYS) exigen que se hagan cambios a sus beneficios farmacéuticos de Medicaid. El programa de Medicaid de NYS también limitará la cobertura en ciertas clases de medicamentos para individuos con cobertura de Medicare/Medicaid.

*A partir del 1 de octubre de 2011, sus beneficios farmacéuticos serán proporcionados por su plan de atención de salud gestionada de Medicaid. El beneficio farmacéutico incluye todos los medicamentos con receta aprobados por la Administración Estadounidense de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA), así como también algunos medicamentos que no requieren receta y suministros médicos. Esto también afectará a los planes farmacéuticos de Family Health Plus que se transferirán al paquete de beneficios de atención gestionada de Family Health Plus. Todas las personas debieron haber recibido aviso para mediados de agosto.*

¿Cómo cambiará esto el beneficio farmacéutico para usted?

- El beneficio farmacéutico variará de un plan a otro. Aunque a los planes de atención gestionada se les exige tener formularios de medicamentos que sean “comparables” al formulario de Medicaid de cuota por servicio, cada plan tendrá su propio formulario, póliza de cobertura de medicamentos y red de farmacias participantes.
- Las redes de farmacias variarán de un plan a otro. No suponga que su farmacia se encuentra dentro de la red. Usted deberá consultar a su farmacia para ver si ésta pertenece a la red de su plan farmacéutico de atención gestionada de Medicaid. Si su farmacia *no pertenece a la red*, usted necesita contactar a su plan para averiguar qué farmacia sí pertenece a la red. ¡No espere hasta que sea el momento de volver a surtir sus medicamentos!
- Usted deberá utilizar su tarjeta del plan de atención de salud gestionada de Medicaid para recibir sus medicamentos con receta, *no* su tarjeta de beneficios de Medicaid.
- No todos los medicamentos previamente cubiertos por Medicaid serán cubiertos por su plan. Si éstos no son cubiertos por su plan, deberán proporcionarle un medicamento genérico o terapéuticamente equivalente a todos los medicamentos cubiertos por Medicaid. ¿Qué significa esto? Si usted está tomando un

medicamento que no se encuentra en la lista de su plan de salud, usted o su farmacéutico podría necesitar hablar con su médico acerca de cambiarlo a un medicamento que se encuentre en la lista de su plan de salud, o su médico puede pedirle al plan que le permita continuar tomando el mismo medicamento. Para finales de agosto, usted debió haber recibido más información con respecto a qué medicamentos se encuentran en la lista de su plan de salud.

- Los requisitos sobre las autorizaciones previas variarán de un plan a otro. Los médicos que emitan las recetas tendrán que satisfacer los requisitos del plan.
- Se exige a los planes identificar y vigilar el acceso a medicamentos y suministros especializados y de acceso limitado, incluyendo antipsicóticos, medicamentos inmunodepresores, antirretrovíricos, anticonvulsivos y antidepresivos. Sí, esto significa los medicamentos inmunodepresores que usted está tomando actualmente. Hay tres planes con acceso abierto a estos medicamentos para todos los receptores, y 16 planes que permiten a los receptores que ya estén tomando un medicamento de una de las categorías anteriores a continuar tomándolo sin previa autorización, y cuatro de estos planes permiten esta cobertura por un año y luego un período de reevaluación.
- Sus copagos para medicamentos no cambiarán.
- Hay reglas específicas para cambiar de planes para obtener un mejor acceso a la cobertura. Si usted tiene problemas de cobertura, investigue a la brevedad posible cuáles son sus opciones en cuanto a darse de baja de su plan actual de atención de salud gestionada para inscribirse en otro. Antes de cambiarse de plan, haga favor de asegurarse de que tanto sus proveedores médicos como sus medicamentos estén cubiertos.

A partir del 1 de octubre de 2011, para todos ustedes que tengan Medicare y Medicaid, individuos considerados a tener

“doble elegibilidad”, Medicaid ya no cubrirá lo siguiente:

- Antipsicóticos atípicos
- Antidepresivos
- Antirretrovíricos utilizados en el tratamiento del VIH / SIDA, y
- Medicamentos antirrechazo utilizados para trasplantes de tejidos y órganos

¿Qué significa esto para usted? Si usted ya ha recibido su trasplante, su medicamento inmunodepresor se le cobrará a su Parte B de Medicare si usted tenía Medicare al momento de su trasplante O a su plan de medicamentos de la Parte D de Medicare, NO a Medicaid. Si usted está tomando un antidepresivo o un antipsicótico, la Parte D de Medicare es ahora responsable, y NO Medicaid. Dependiendo de su cobertura, el plan de la Parte D podría requerir autorizaciones previas o peticiones de excepciones. Comuníquese con su proveedor del plan de salud de la Parte D de Medicare para comprobar la cobertura de estos medicamentos ANTES de que llegue el momento de volver a surtir sus recetas.

El programa de Medicaid de NYS continuará cubriendo ciertos medicamentos que son excluidos del beneficio de la Parte D de Medicare, tales como barbitúricos, benzodiazepinas, algunas vitaminas que requieren receta y algunos medicamentos que no requieren receta. Estos medicamentos podrían continuar cobrándose directamente a Medicaid.

Ésta es mucha información que digerir. También podría surgir más información a medida que esta ley entre en vigor. Si tiene alguna pregunta acerca de lo que cubrirá su plan de atención de salud gestionada y de medicamentos con receta de Medicaid, no dude en comunicarse directamente con su plan. Los siguientes son números adicionales adonde puede llamar para pedir ayuda:

- *Community Health Advocates Hotline* (Línea telefónica directa de defensores de salud comunitaria): 1-888-614-5400

*(Continued on page 20)*

---

## SILVIA'S CORNER

### THE MOST DIFFICULT GIFT TO ASK FOR BY SILVIA HAFLIGER, MD

After you have recovered from the shock of needing a liver (How could this happen to me? Why now? Maybe the doctors are wrong? Maybe the liver can recover?). After you have endured numerous tests, blood draws, probing and questioning and are finally put on the waiting list, comes the final, but hard truth, where is this liver going to come from?

#### *The Statistics*

Per UNOS (United Network of Organ Sharing), as of August 12, 2011, there are 1,747 people in need of a liver in region 9 (New York State and Vermont) and 16,156 people waiting for a liver in the United States. Every 11 minutes, a name gets added to the waitlist in the United States. Twenty percent of patients waiting will never receive an organ transplant as they become too sick or die from a complication such as a variceal bleed or severe infection.

The organ donation rate has decreased across the nation. In region 9, there were 379 donors in 2010, compared to 423 donors in 2009 - this is a decrease of 10.4%! There was a 27.2% decrease in ECD (extended criteria donor livers) imports in 2009-2010 in region 9. Compared to the peak year of ECD livers in 2006, this is almost an 80% reduction. These are staggering, hard numbers and translate into increased suffering and care burden.

#### *How does your blood type influence your wait time?*

Your blood type determines how long your wait time is. Blood type O has the most people waiting and this drives the MELD score to 34 and higher before a patient receives a call with a liver offer. It is not much better for blood type A (MELD 30) or blood type B (MELD 26-28). This means that patients have been ill with weight and muscle loss, pronounced fatigue, failing kidneys, impaired cognitive functions (memory, balance, sleep, mood and/or personality impairment), ascites, lower leg

edema and/or skin infections for many months before they get a life saving organ. A patient with a MELD score of 25 or higher will most likely not be able to work, drive a car or manage daily affairs independently. A patient with a MELD score higher than 25 will most likely be hospitalized at the time of admission or have had many hospitalizations leading up to transplant.

That sounds bleak. Due to this organ shortage, more and more families are considering living donation. Who can be a living donor? A person who is between the age of 21-60 years, in good health and has a personal connection to a recipient. A living donor can donate up to 60% of his or her liver as a healthy liver fully regenerates.

#### *But how do you ask for such a gift?*

Many recipients struggle with intense guilt when thinking about asking a loved one to be a living donor. They question how can they live with the fact that their child/wife/ husband/sister/ brother or best friend could get injured, have pain, a scar, take 6-8 weeks off from work, and potentially lose income to donate to them? Many recipients don't want to be a burden. Many people feel shame, helplessness, and struggle with feelings of "not being worthy" of the gift of living donation and would rather face death while waiting for an organ than receive the gift of living donation. These feelings are real, but they impair your ability to ask for help.

The ultimate goal of any transplant is to restore you to a functioning life. A life where you can work, play with your grandchildren, take your wife to dinner, read a book, ride a bike, have sex or laugh at a good joke. Your family has the same goal and the sooner you get a new liver, the shorter the years of waiting, suffering and hospitalizations for them and you. You deserve to live; you deserve to give back to your loved ones, and to your community. You did not choose to be ill. You are worthy

and are not a burden. So again, how do you ask?

First, there can be no secrets. All family and friends need to understand your illness and the hard facts of the organ shortage. They all need "the facts." You need to keep an open mind and always keep the main reason for transplant in mind. Never ever lose the big picture; how you get there may change, the journey may be difficult, but you will remain flexible and ultimately get restored to good health.

Facts about wait time and living donation can be obtained by bringing your loved ones to medical appointments, educational transplant workshops, reading educational material, getting in touch with a living donor mentor, and speaking to your social worker, nurse practitioner or primary care doctor or clergy. You can arrange a family meeting to discuss living donation with your social worker or myself. We can help you work through your feelings of guilt, indebtedness and fears.

When loved ones ask if they can help, tell them about the living donor option. Do not wait until you are too sick with a MELD score over 25 as you will be too sick for living donation at that point. Spread the word while living donation is an option. If you cannot ask a family member or friend directly to be a living donor, then designate a person to ask on your behalf. Sometimes, it is easier if there is a designated person to send out an email or have a discussion about your situation and the option of living donation than to have potential living donors speak directly to the potential recipient. This "buffer" sometimes makes it easier for people thinking about being a living donor to obtain as much information as possible in order to make their own decision prior to maybe having a potential recipient get excited about the option and then disappointed if living donation

*(Continued on page 16)*



# EL RINCÓN DE SILVIA

## EL REGALO MÁS DIFÍCIL DE PEDIR

POR SILVIA HAFLIGER, MD

Después de recuperarse del choque de haberse enterado que necesita un hígado nuevo (¿Cómo me pasó esto? ¿Por qué ahora? ¿Se equivocarían los médicos? ¿Quizás mi hígado se pueda recuperar?). Después de someterse a un gran número de estudios, análisis de sangre, revisiones y preguntas; y después de entrar finalmente a la lista de espera, surge una verdad difícil y contundente: ¿de dónde vendrá ese nuevo hígado?

### *Las estadísticas*

De acuerdo con UNOS (United Network of Organ Sharing - Red Unida para Compartir Órganos), al 12 de agosto de 2011, hubieron 1,747 personas que necesitan un hígado en la Región 9, (Estado de Nueva York State y Vermont), y 16,156 personas que esperan un hígado en todo Estados Unidos. Cada once minutos se añade un nombre a la lista de espera del país. Un veinte por ciento de los pacientes que esperan nunca recibirán un trasplante de órgano, ya que podrían enfermarse demasiado o morir debido a alguna complicación, como las hemorragias por várices o las infecciones graves.

Las tasas de donación de órganos han disminuido en Estados Unidos. En la Región 9, se dieron 379 donantes en 2010, comparados con 423 donantes en 2009; ¡eso significa una reducción de un 10.4%! Hubo también una reducción de un 27.2% en la importación de hígados de donantes bajo criterios extensos (ECD - extended criteria donor livers), entre 2009 y 2010 en la Región 9. En comparación con el mejor año de este tipo de donantes, 2006, la cifra significa una reducción de casi un 80%. Los números son enormes y difíciles de admitir, y también se traducen en más sufrimiento y una carga mayor en cuanto a la atención de los pacientes.

### *¿Cómo se afecta el tiempo de espera por el tipo de sangre del paciente?*

Su tipo de sangre determina la duración de la espera. El tipo O presenta la mayoría de las personas en la lista de espera y eso hace que la calificación MELD suba a 34 y más, antes de que un paciente reciba una oferta de un hígado. La situación no

es mucho mejor para los tipos A (MELD de 30) o el tipo B (MELD de 26-28). Eso significa que los pacientes que han estado enfermos y que han perdido peso y masa muscular, y que tengan fatiga, falla renal, funciones cognitivas afectadas (memoria, equilibrio, sueño, problemas de humor y personalidad), ascitis, edema en la parte inferior de las piernas y/o infecciones de la piel, deben esperar muchos meses antes de obtener un hígado que pueda salvarles la vida. Es muy probable que un paciente con calificación MELD de 25 o mayor, no pueda trabajar, conducir un auto o realizar sus actividades cotidianas en forma independiente. También es muy probable que un paciente con calificación MELD de 25 o mayor esté hospitalizado al ser internado, o haya sido hospitalizado varias veces antes de obtener un trasplante.

Eso suena muy deprimente. Debido a la falta de órganos, muchas familias están tomando en cuenta la posibilidad de que la donación de órganos provenga de una persona viva. ¿Quién puede ser un donante vivo? Se trata de una persona entre los 21 y 60 años de edad, con buena salud y que tenga una conexión personal con el paciente. Un donante vivo puede otorgar hasta un 60% de su hígado, ya que un hígado sano se regenera completamente.

### *Pero, ¿cómo se puede pedir un regalo como este?*

Muchos pacientes luchan con una culpabilidad tremenda cuando piensan en pedirle a un ser querido el convertirse en donante. Se cuestionan cómo podrán vivir con el hecho de que ese hijo o hija, cónyuge, hermano, hermana o amistad, quede lesionado, sufra dolor, tenga una cicatriz, deje de trabajar de seis a ocho semanas y, hasta quizás pierda sus ingresos, todo por donarles a ellos. Muchos pacientes no quieren ser una carga y sienten vergüenza y desesperación. Luchan con sentimientos encontrados para “merecer” el regalo de una donación en vida y prefieren enfrentar la muerte esperando un órgano, en lugar de recibir el regalo del órgano de una persona viva. Los sentimientos son reales, pero impiden la capacidad de pedir ayuda.

El objetivo final de cualquier trasplante es restaurar el funcionamiento de la vida. Una vida en la que pueda trabajar, jugar con sus nietos, salir a cenar con su esposa, leer un libro, montar en bicicleta, hacer el amor, reírse de un chiste. Su familia tiene la misma meta y, entre más pronto obtenga usted su hígado, más cortos serán los años de espera, el sufrimiento y las hospitalizaciones, tanto para usted como para ellos. Usted se merece vivir; merece darles las gracias con creces, tanto a sus seres queridos como a su comunidad. Usted no escogió enfermarse. Se merece estar bien y no es una carga. Entonces, ¿cómo pedir?

Primero, no debe haber secretos. Todos en su familia y amistades deben entender su enfermedad y los hechos duros de la carencia de órganos. Todos necesitan “los datos”. Usted debe mantener la mente abierta y estar al tanto de los motivos del trasplante. Nunca pierda el panorama amplio; lo que cambia es la trayectoria y esta podría ser difícil, pero usted se mantendrá flexible y, eventualmente, se le restaurará su buena salud.

Puede obtener datos acerca del tiempo de espera y la donación en vida al llevar a sus seres queridos a sus consultas médicas y a los talleres educativos sobre los trasplantes, o al leer material educativo o hablar con un mentor de donantes vivos, su trabajador social, las enfermeras especializadas, su médico principal o un miembro del clero. Puede llevar a cabo una junta con toda la familia y su trabajador social, o yo misma, para hablar acerca de la donación en vida. Podemos ayudarlo a navegar los sentimientos de culpa, deuda y miedo.

Cuando sus seres queridos preguntan cómo pueden ayudar, hábleles sobre la opción de donar en vida. No espere hasta estar demasiado enfermo, con una calificación MELD mayor de 25, ya que para ese entonces no podrá recibir un órgano de donante vivo. Corra la voz cuando la donación en vida siga siendo opción. Si no puede pedirle directamente a un familiar o amigo que sea un donante vivo, entonces asigne a una persona que pueda

*(Continued on page 17)*

## PATIENT VOICES

### DECISION

My mother had been suffering from chronic fatigue for a couple of years when she experienced acute liver issues caused by what was later diagnosed as auto-immune liver disease. After short-term hospitalization, she began a several-year process of coping, being treated for, and mostly suffering from a rapidly failing liver. Unfortunately, though she was clearly sick, and as we learned later, dying, her MELD score was not high enough to qualify her for a high place on the deceased liver donation list.

After a series of very scary and serious episodes caused or exacerbated by her failing liver, I suggested that she consider living donation and that I could be a donor. Before really understanding the full scope of liver donation, the option seemed to me to be the best one. Following a blood test to ensure compatibility, the doctors and team at the Liver Transplant Center began to both prepare me for the possibility of my donation and ensure that I was fully cognizant of the risks and the subsequent recuperation period.

While I was in very good physical condition from running and weightlifting, the team emphasized that, for a time, that would change. They explained that I would be essentially sick (half a liver) following the surgery and in need of at least three months of recuperation before I was able to resume all the activities of my daily life, which included lifting my 5 ½ year old and 2 year old daughters, exercising, opening windows,

### MIRACLE

It was clear: the odds were against my receiving a deceased donor liver in time. My own shrunken liver, the surgeons later observed, would not have lasted another six months. Still it seemed impossible to me to accept my son Paul's offer of half his liver. Despite the transplant team's assurances that the probability of something awful happening to this healthy, marathon running young man were very small, I could not say yes. But, he said, let's schedule it. At worst, I could simply back out.

I realized later that my approach to making this decision was self-centered: "I would be putting my son at risk; I would be an unnatural mother." What about

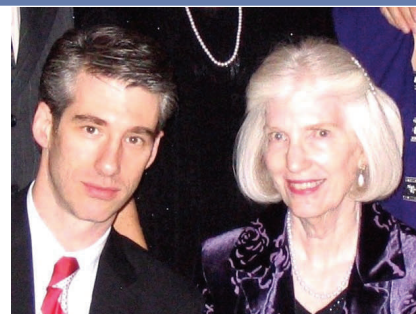
### BY PAUL MLADINEO

and other similar things. Of great importance, they stressed, was having someone with me to care for me during the first couple of weeks. This turned out to be great advice, which we heeded and which I doubly emphasize – having a helper with you at home after donation is critical.

They also explained that there were physical risks, including possible, though very unlikely, death. Clearly communicating this was an important responsibility of the team, and while they emphasized it was extremely unlikely and had only occurred on a couple of occasions out of more than two thousand adult donations, they also emphasized that the risk existed.

I was comfortable with the risk from an individual level. I had great faith in God and believed that death wouldn't be the end for me. But I was very uncomfortable with the possibility, even remote, of my daughters growing up without their father. Like in the movie *Inception*, the idea that I could die began to grow in my mind and became an overwhelming emotional burden – I could not reconcile the potential that my daughters would be fatherless.

While we all remained committed to the donation, we also looked for other alternatives, but there were none that were as reliable as living donation (including heading to Florida, where the supply of deceased livers was much higher than in New York). Looking for some assurances, I talked to several team members about my concern. They



were sympathetic and explained that the risk was VERY low. But very low is not zero and the fear for my daughters went unabated. Finally, I spoke to one last team member 10 days before the surgery and they said, without my prodding, what I really needed to hear: "You are not going to die. This is the best liver surgery team in the world. We have never lost a donor and you will not die donating your liver. Your daughters will have you and be proud of you." The pressure and worry lifted off of me like a lead blanket off of my shoulders and the surgery proceeded, very successfully, as scheduled.

I am forever grateful to the team for their lifting this concern from me. I went into the surgery room very calm and prepared, even praying out loud with the surgical group as they prepped me. They saved my emotional state, for sure, but more importantly, they saved my mother's life. I'll never forget being woken by her surgeon, telling me that everything was done and that we were both recovering well. We had both been in great hands all along.

### BY REGINA MLADINEO WILLIAMS

Paul? How could I not accept Paul's offer to save my life? How would he feel if, six months or a year later, I became too ill to survive a transplant and died? He had already gone through his own debate and reached a decision, had gone through the tests, worried about his family. Could I really say thanks but no thanks, whatever my reasons?

My faith in God helped me most, but also the reactions of friends to my son's generosity. Some said, "What a gift from God!" Many sleepless nights, tears and prayers later, I finally realized that He would be with us in that operating room. This was not a rational decision—though, honestly,

what is faith if not that assurance of God's presence?

So, one and a half weeks before the surgery date, I finally was at peace with the decision to proceed. And the outcome was simply miraculous. A month and a half later, Paul was back to work full-time. I was mending and feeling like a new person. A year later, Paul was running marathons and to his friends, colleagues and family, he was a hero. I am so glad I hadn't, through fear, let pass this opportunity for him to be the man (adjectives fail) he is. I am constantly aware of the miracle this gift was and continues to be.



# VOCES DE LOS PACIENTES

## DECISIÓN

### Decisión de la donación del hígado

Mi madre había estado sufriendo de fatiga crónica por un par de años cuando tuvo problemas del hígado agudos causado por lo que más adelante se diagnosticó como una enfermedad hepática (del hígado) auto-inmune. Después de una hospitalización corta, ella comenzó un proceso de varios años de hacerle frente, recibir tratamiento y principalmente sufrir de un hígado en rápido deterioro. Desafortunadamente, ella estuvo claramente enferma, y como supimos más tarde, muriéndose, su índice MELD (modelo para enfermedad hepática en etapa final) no era lo suficientemente alto para satisfacer las condiciones para ponerla en un alto lugar en la lista de donación de hígado de donantes muertos.

Después de una serie de episodios aterrificantes y graves causados o agravados por su hígado en deterioro, yo sugerí que ella considerara una donación de un donante vivo y que yo podía ser un donante. Antes de realmente entender la magnitud total de una donación de hígado, a mí me pareció que era la mejor opción. Después de una prueba sanguínea para asegurar la compatibilidad, los médicos y equipo en el Centro de trasplante hepático comenzaron a prepararme para la posibilidad de mi donación y cerciorarse de que yo estaba consciente de los riesgos y del período de recuperación subsiguiente.

A pesar de que yo estaba en muy buena condición física por correr y levantar pesas, el equipo enfatizó que por un tiempo eso

cambiaría. Ellos explicaron que yo estaría prácticamente enfermo (con la mitad de un hígado) después de la cirugía y que necesitaría por lo menos tres meses de recuperación antes de poder volver a todas las actividades de mi vida diaria, que incluyen levantar con los brazos a mis hijas de 5 ½ año y de 2 años de edad, hacer ejercicio, abrir ventanas y otras cosas similares. De gran importancia, ellos enfatizaron, era tener a alguien que me cuidara durante las primeras dos semanas. Esto fue un gran consejo, el cual aplicamos y que enfatizo doblemente: el tener un ayudante en casa con uno después de la donación es esencial.

También explicaron que había riesgos físicos, incluso la posibilidad, aunque no muy probable, de la muerte. El comunicar esto de una manera clara fue una responsabilidad importante del equipo, y aunque enfatizaron que era muy poco probable y que sólo había ocurrido un par de veces de más de dos mil donaciones de adultos, ellos enfatizaron que el riesgo existía.

Yo estaba tranquilo con el riesgo desde un punto de vista individual. Tuve gran fe en Dios y creí que la muerte no sería el final para mí. Pero, yo estaba muy incómodo con la posibilidad, aunque remota, de que mis hijas crecieran sin su padre. Como en la película *Inception (El Origen)*, la idea de que podía morir comenzó a crecer en mi mente y pasó a ser un agobio emocional abrumante. No podía aquietar la posibilidad de que mis hijas pudieran estar sin su padre.

Mientras que todos nos mantuvimos com-

## POR PAUL MLADINEO

prometidos a la donación, también buscamos otras alternativas, pero no había ninguna que fuera tan fiable como la donación de un donante vivo (incluso ir a Florida, donde la provisión de hígados de donantes muertos es mucho mayor que en Nueva York). En busca de algunas certezas, hablé con varios miembros del equipo sobre mi preocupación. Ellos entendieron bien y me explicaron que el riesgo era MUY bajo. Pero, muy bajo no es cero y el miedo por mis hijas continuó sin disminuir. Finalmente, hablé con un último miembro de equipo 10 días antes de la cirugía y me dijo, sin yo instarlo, lo que necesitaba oír: “No vas a morir. Este es el mejor equipo de cirugía del hígado del mundo. No hemos perdido nunca a un donante y usted no morirá donando su hígado. Sus hijas lo tendrán y estarán orgullosas de usted.” La presión y preocupación se levantó de mí como si retirasen una manta de plomo de mis hombros y la cirugía procedió, muy exitosamente, según fue programada.

Estaré eternamente agradecido al equipo por levantarme ese peso de encima. Fui a la sala de cirugía muy calmado y preparado, incluso rezando en voz alta con el grupo quirúrgico mientras me preparaban. Salvaron mi estado emocional, sin duda, pero aun más importante, salvaron la vida de mi madre. Nunca olvidaré cuando me despertó el cirujano de ella, diciéndome que ya los dos salimos de la cirugía y que ambos estábamos recuperándonos bien. Ambos habíamos estado en buenas manos todo el tiempo.

## MILAGRO

Estaba claro: mis probabilidades estaban contra mí para recibir un hígado de un donante muerto a tiempo. Mi propio hígado encogido, observaron más adelante los cirujanos, no hubiera durado otros seis meses. Aun así, parecía imposible aceptar el ofrecimiento de medio hígado de mi hijo Paul. A pesar de la convicción del equipo de trasplante de que la probabilidad de que algo terrible le pasara a este hombre joven saludable y corredor de maratones era muy pequeña, no podía yo decir que sí. Pero, él dijo, vamos a programarla. En el peor de los casos, yo podría simplemente cambiar de parecer.

Me di cuenta más adelante que mi enfoque de tomar esta decisión era auto-centrada: “Yo estaría poniendo a mi hijo en riesgo; yo

sería una madre antinatural”. ¿Y en cuanto a Paul? ¿Cómo no podría aceptar el ofrecimiento de Paul de salvar mi vida? ¿Cómo se sentiría él si, seis meses o un año más tarde, yo estuviera demasiado enferma para sobrevivir un trasplante y muriera? Él ya había pasado por su propio debate y llegó a una decisión, se hizo las pruebas, se preocupó por su familia. ¿Podría yo decir, gracias, pero no gracias, cualquiera que fueran mis razones?

Mi fe en Dios fue lo que más me ayudó, pero también las reacciones de mis amigos sobre la generosidad de mi hijo. Algunos dijeron, “¡Que regalo de Dios!” Muchas noches sin dormir, lágrimas y rezos más tarde, finalmente me di cuenta que Él estaría ahí con nosotros en esa sala de operación. Esto no

## POR REGINA MLADINEO WILLIAMS

fue una decisión racional, pero honestamente, ¿qué es fe si no es la promesa de la presencia de Dios?

Así que una semana y media antes de la fecha de la cirugía, estuve finalmente en paz con la decisión de proceder. Y el resultado fue simplemente milagroso. Un mes y medio después, Paul regresó tiempo completo al trabajo. Yo me estaba curando y sintiéndome como una persona nueva. Un año después Paul estaba corriendo maratones y para sus amigos, colegas y familia, él era un héroe. Estoy contenta de no haber dejado pasar, por miedo, esta oportunidad para que él sea el hombre (fallan adjetivos) que es. Estoy consciente constantemente del milagro que este regalo fue y continúa siendo.

## PHARMACY CORNER

### INDUCTION THERAPY

BY: ROKSHANA PARVIN, PHARM.D. CANDIDATE,  
MOHAMMAD A. RATTU, PHARM.D. CANDIDATE,  
ANASTASIA ANAMISIS, PHARM.D.,  
DEMETRA TSAPEPAS, PHARM.D.



The immune system protects your body against foreign objects. The body thinks of an organ transplant as something foreign, and tries to attack or reject it. Transplant recipients take immunosuppressive or anti-rejection medications to stop the immune system from attacking the organ transplant. In the few days after the transplant surgery patients receive a group of medications called “induction therapy.” These medications help to prevent rejection right after transplant surgery and to help the new organ work well.

Some of the medications used as induction therapy include anti-thymocyte globulin (Thymoglobulin®), basiliximab (Simulect®), and methylprednisolone (Solu-Medrol®). All three are given for a short period of time and only in the hospital.

#### **THYMOGLOBULIN®**

Thymoglobulin® is a strong medication used to prevent rejection and is made from rabbits. The dose given depends on the patient’s body weight and lab values. Thymoglobulin® can be given for up to 7 days after the transplant.

Thymoglobulin® may cause some side effects such as difficulty breathing, hives or bumps on the skin, or fever. To lower the chance of these side effects, patients are given medications such as methylprednisolone (Solu-Medrol®), diphenhydramine (Benadryl®), and acetaminophen (Tylenol®), about 30 to 60 minutes before the Thymoglobulin® dose. Some other side effects of Thymoglobulin® include low white blood cells (cells that fight infection), low platelets (cells that make your blood clot), dizziness, headaches, diarrhea, upset stomach, vomiting, an increased risk of infection, fever, chills, weakness, and high or low blood pressure.

#### **SIMULECT®**

Simulect® may be given to patients who have a lower risk of organ rejection or have had side effects from Thymoglobulin®. Two doses are given, one on the first day of the transplant and one on the fourth. Simulect® may cause some side effects such as hives or bumps on the skin, or fever. To lower the chance of these happening, patients are given medications such as methylprednisolone (Solu-Medrol®), diphen-

hydramine (Benadryl®), and acetaminophen (Tylenol®), about 30 to 60 minutes before the Simulect® dose. Since Simulect® is given for a short period of time, patients may not experience any side effects, but some have had rash, chills, headaches, an increased risk of infection.

#### **SOLU-MEDROL®**

Solu-Medrol® is a steroid medication that decreases how the immune system responds and prevents Thymoglobulin® and Simulect® side effects. Solu-Medrol® is an injection that is given to all patients and is given alone or with Thymoglobulin® and Simulect® for the first couple of days after the transplant. The doses of Solu-Medrol® will decrease each day that it is given. Patients may experience side effects such as high blood sugar levels, high blood pressure, lack of sleep, mood changes, increased risk of infection, and weight gain.

If you have any questions about these medications please let the transplant team know.

### SILVIA’S CORNER, CONTIINUED

*(Continued from page 12)*

doesn’t work. To sum it up, by using this “buffer,” interested donors can speak to your designated spokesperson, the spokesperson can get the “rejections”, send out e-mails, educate your circle of friends, and field out interested donors.

But it all starts with your desire to get healthy and explore all options. This is not the time to be in denial about the severity of your illness and the limited resources out there.

Transplant is a team approach. Allow your care team to participate big or small, by driving you to appointments

or donating an organ. Each living donor makes his own decision based upon the information they are provided. They will be educated about surgical risks and recovery. They will receive careful medical care. Most importantly, donor safety will never be compromised.

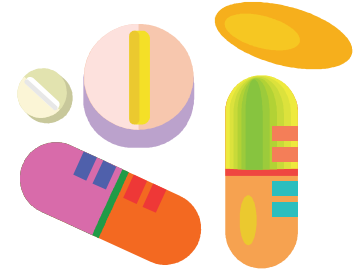
Remember, we are all on this journey together. We are here to help you.



## EL RINCÓN DE LA FARMACIA

### TERAPIA DE INDUCCIÓN

**POR: ROKSHANA PARVIN, PHARM.D. CANDIDATE,  
MOHAMMAD A. RATTU, PHARM.D. CANDIDATE,  
ANASTASIA ANAMISIS, PHARM.D.,  
DEMETRA TSAPEPAS, PHARM.D.**



El sistema inmunológico protege al cuerpo de los objetos foráneos. El cuerpo piensa que un órgano trasplantado es algo foráneo y trata de atacarlo o rechazarlo. Las personas que reciben un trasplante toman medicamentos inmunosupresores o anti-rechazo para prevenir que el sistema inmunológico ataque al órgano trasplantado. Durante los días posteriores a la cirugía del trasplante, los pacientes reciben un conjunto de medicamentos conocidos como “terapia de inducción”. Tales medicamentos ayudan a prevenir el rechazo justo después de la cirugía del trasplante y ayudar al órgano a funcionar bien.

Algunos medicamentos que utilizan para la terapia de inducción incluyen la globulina anti-timocitos (Thymoglobulin®), el baxiliximab (Simulect®), y la metilprednisona (Solu-Medrol®). Los tres se administran un corto tiempo y solo en el hospital.

#### **THYMOGLOBULIN®**

La Thymoglobulin® es un fuerte medicamento que se usa para prevenir el rechazo y se elabora con conejos. La dosis administrada depende del peso del paciente y sus análisis de laboratorio. Se puede administrar hasta por siete días después

del trasplante. La timoglobulina puede ocasionar efectos secundarios, tales como dificultades para respirar, urticaria o erupción en la piel o fiebre. Para disminuir la posibilidad de que ocurran efectos secundarios, los pacientes reciben medicamentos tales como metilprednisona, (Solu-Medrol®), dipfenhidramina (Benadryl®), y acetaminofén (Tylenol®), de 30 a 60 minutos antes de la dosis de timoglobulina Thymoglobulin®. Otros efectos secundarios de la timoglobulina incluyen una reducción de glóbulos blancos (células que combaten las infecciones), conteo bajo de plaquetas (células que hacen que se coagule la sangre), mareos, dolor de cabeza, diarrea, malestar estomacal, vómitos y mayores riesgos de padecer infecciones, fiebre, escalofríos y presión arterial alta o baja.

#### **SIMULECT®**

Se puede administrar Simulect® a pacientes que tienen menores riesgos de rechazar un órgano o que han tenido efectos secundarios por la timoglobulina, Thymoglobulin®. Se administran dos dosis, una el primer día del trasplante y una el cuarto día. Simulect® puede ocasionar efectos secundarios tales como ubicaría o salpu-

lido, así como fiebre. Para disminuir la posibilidad de que ocurran efectos secundarios, los pacientes reciben medicamentos tales como metilprednisona, (Solu-Medrol®), dipfenhidramina (Benadryl®), y acetaminofén (Tylenol®), de 30 a 60 minutos antes de la dosis de Simulect®. Ya que el Simulect® se administra solo por un corto tiempo, los pacientes podrían no sufrir efectos secundarios, aunque algunos podrían tener escalofríos, dolor de cabeza y un mayor riesgo de infección.

#### **SOLU-MEDROL®**

El Solu-Medrol® es un esteroide que disminuye la forma en que el sistema inmunológico previene o responde ante los efectos secundarios del Thymoglobulin® y el Simulect®. El Solu-Medrol® se le inyecta a todos los pacientes y se da por sí solo o junto con el Thymoglobulin® y el Simulect® durante los primeros dos días posteriores al trasplante. Las dosis de Solu-Medrol® irán disminuyendo cada día. Los pacientes puede tener efectos secundarios tales como niveles altos de azúcar en la sangre, alta presión, falta de sueño, cambios de humor, mayor riesgo de infección y aumento de peso.

## EL RINCÓN DE SILVIA, CONTINUACION

*(Continued from page 13)*

hacerlo en su nombre. Hay veces que es más fácil que una persona asignada envíe un mensaje por correo electrónico o hable acerca de su situación y de la opción de que haya un donante vivo, en lugar de que los donantes posibles hablen directamente con el paciente receptor. Hay veces que un intermediario hace que sea más fácil pensar en convertirse en donante vivo y obtener toda la información posible para tomar una decisión antes de alentar al paciente receptor sin saber (para luego decepcionarlo si la donación en vida no

funcionará). En resumen, por medio de este intermediario, los donantes interesados pueden hablar con su encargado asignado, quien recibe los “rechazos”, envía mensajes, educa a su círculo de amistades y detecta a los donantes interesados.

Sin embargo, todo aún comienza con su deseo de ponerse sano y explorar todas las opciones. Este no es el momento de entrar en la negociación acerca de la gravedad de su enfermedad y los recursos limitados a su alcance.

El trasplante se realiza con una dinámica

de equipo. Permita que su equipo de atención participe, poco o mucho, desde llevarlo a sus consultas hasta donando un órgano. Cada donante vivo toma su propia decisión de acuerdo con la información que recibe. Se les dará educación acerca de los riesgos de la cirugía y la recuperación. Recibirán atención médica cuidadosa y, sobretodo, nunca se comprometerá su seguridad.

Recuerde que vamos todos juntos en esta trayectoria. Estamos aquí para ayudarlo.

---

## EDUCATIONAL WORKSHOPS

Sessions will be held on Thursdays, 3:00-4:20pm  
Russ Berrie Medical Science Pavilion  
1150 St. Nicholas Avenue @ 168<sup>th</sup> Street  
First Floor, Room 2

*\*\*Groups marked by two stars will be held in the P&S Building,  
630 West 168<sup>th</sup> Street, 7<sup>th</sup> Floor Amphitheatre\*\**

- September 8<sup>th</sup>:** **PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT**  
Meet transplant recipients, donors and caregivers.
- \*\*September 15<sup>th</sup>:** **AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA:**  
How does the liver function? What is cirrhosis? How does listing work?  
*Speaker: Elizabeth Verna, MD, Transplant Hepatologist*
- September 22<sup>nd</sup>:** **PRE-TRANSPLANT 101**  
*Speaker: Cynthia Sterling-Fox, NP, Transplant Nurse Practitioner*
- September 29<sup>th</sup>:** **LIVER TRANSPLANTATION SURGERY: DECEASED VS. LIVING RELATED DONATION**  
*Speaker: To be determined.*
- October 6<sup>th</sup>:** **EVERYTHING THERE IS TO KNOW ABOUT LIVING DONATION**  
*Speaker: Benjamin Samstein, MD, Surgical Director of Living Donor Liver Transplant*
- \*\*October 13<sup>th</sup>:** **IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS**  
*Speaker: Transplant Pharmacist*
- October 20<sup>th</sup>:** **OVERVIEW OF INTESTINAL TRANSPLANTATION**  
*Speaker: Monica Velasco, NP, Intestinal Transplant Coordinator*
- October 27<sup>th</sup>:** **PSYCHIATRIC SIDE EFFECTS OF HEPATITIS C TREATMENT**  
*Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist*
- November 3<sup>rd</sup>:** **SUPPORT GROUP – PRE AND POST-TRANSPLANT PATIENTS WELCOME!**  
*Facilitated by Psychosocial Team.*
- \*\*November 10<sup>th</sup>:** **NEW TREATMENTS IN HEPATITIS C**  
*Speaker: Robert Brown, MD, Director of the Center for Liver Disease and Transplantation*
- November 17<sup>th</sup>:** **OPEN FORUM**  
*Facilitated by Psychosocial Team.*

**The November 17th Post-Transplant Support Group** will be open to pre-transplant patients as well. We are hoping this will give individuals waiting for transplant an opportunity to meet people who have already had a transplant for information and additional support. Please contact Aimee (212-305-1884, [aim9003@nyp.org](mailto:aim9003@nyp.org)) if you plan to attend. Hope to see you there!  
(See page 20 for time and place.)

**Educational workshop attendance is considered a requirement of listing for transplantation.**  
Spanish Interpreter Available.

For more information contact:  
Aimée Muth, LCSW at (212) 305-1884 or Silvia Hafliger, MD, at (212) 342-2787



# TALLERES EDUCATIVOS

Se llevarán a cabo las sesiones los jueves, 3:00-4:20pm  
Russ Berrie Medical Science Pavilion  
1150 St. Nicholas Avenue @ 168<sup>th</sup> Calle  
Primero Piso, Sala 2

*\*\*Los grupos marcados con dos asteriscos se reunirán en el "P&S Building",  
ubicado en 630 West 168th Street, 7th Floor Amphitheater (anfiteatro del 7º piso)\*\**

- 8 de septiembre**     **HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES**  
Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.
- \*\*15 de septiembre**     **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?  
Oradora: Elizabeth Verna, MD, Hepatólogo especialista
- 22 de septiembre**     **PRE-TRASPLANTE 101**  
Oradora: Cynthia Sterling-Fox, NP, Enfermera Practicante de Trasplante
- 29 de septiembre**     **CIRUGÍA PARA TRASPLANTE DE HÍGADO: DONACIÓN PROVENIENTE DE UN DONANTE  
FALLECIDO EN COMPARACIÓN CON UN PARIENTE VIVO**  
Orador: Por determinar.
- 6 de octubre**     **TODO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO  
QUE NO SE ATREVÍA A PREGUNTAR**  
Orador: Benjamin Samstein, MD, Director de Trasplante Vivo de Donante
- \*\*13 de octubre**     **MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS**  
Oradora: Farmacéutica especializada en trasplantes
- 20 de octubre**     **VISION GENERAL DE TRASPLANTE INTESTINAL**  
Oradora: Monica Velasco, NP, Coordinador de trasplantes intestinales
- 27 de octubre**     **LOS EFECTOS SECUNDARIO PSIQUIATRICOS DE TRATAMIENTO DE HEPATITIS C**  
Oradora: Silvia Hafliker, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes
- 3 de noviembre**     **GRUPO DE APOYO – ¡LOS PACIENTES PRE Y POST TRASPLANTE SON BIENVENIDOS!**  
Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicossocial).
- \*\*10 de noviembre**     **NUEVOS TRATAMIENTOS PARA LA HEPATITIS C**  
Orador: Robert Brown, MD, Director del Centro para trasplante y enfermedad hepática
- 17 de noviembre**     **FORO ABIERTO**  
Facilitado por el equipo psicossocial.

Podrán participar los pacientes en espera de un trasplante en el próximo Grupo de Apoyo Posterior al Trasplante del **17 de noviembre**. Esperamos que esto les de la oportunidad de conocer a personas que ya obtuvieron un trasplante y de compartir información y apoyo adicional. Sírvase comunicarse con Aimée (212-305-1884 o [aim9003@nyp.org](mailto:aim9003@nyp.org)) si piensa acompañarnos. ¡Nos complacerá mucho verlo! (Consulte la paginá 20 de tiempo y lugar.)

**La asistencia educativa del taller es considerada un requisito de listar para el trasplante.**

Hay un intérprete de español disponible.

Para obtener más información comuníquese con:

---

## 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):  October 6 and 20 (6 y 20 de octubre) November 3 and 17 (3 y 17 de noviembre) December 1 and 15 (1 y 15 de diciembre) January 5 and 19 (5 y 19 de enero)
Facilitator/ Facilitadora:	Aimée Muth, LCSW (212-305-1884, aim9003@nyp.org)

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

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

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

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

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

## CAMBIOS A LOS BENEFICIOS, CONTINUACION

*(Continued from page 11)*

- *NY State Department of Health's Managed Care Hotline* (Línea telefónica directa de atención gestionada del Departamento de Salud del Estado de NY): 1-800-206-8125 (lunes a viernes, de 8:30 a.m. a 4:30 p.m.)
- *NY State Department of Insurance* (Departamento de Seguros del Estado de NY): 1-800-400-8882
- *NY State Attorney General's Health Care Bureau* (Oficina de asuntos de atención de la salud del Fiscal General del Estado de NY): 1-800-771-7755

Asimismo, si se encuentra en una situación donde pudiera necesitar cambiar de plan de atención de salud gestionada para poder obtener una mejor cobertura, comuníquese primero con su coordinador financiero. Queremos asegurarnos de que elija un plan que le permita todavía ser atendido por su equipo de atención médica.



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

### National (Nacionales)

- United Network for Organ Sharing (Red Unida para la Donación de Órganos), <http://www.unos.org>, (888) 894-6361
- American Liver Foundation (Fundación Estadounidense del Hígado), 800.GO.Liver or <http://www.liverfoundation.org>
- FRIENDS' HEALTH CONNECTION (ENLACE DE SALUD DE AMIGOS), (800) 48-FRIEND, [WWW.48FRIEND.ORG](http://WWW.48FRIEND.ORG)
- COTA (Children's Organ Transplant Association, Asociación de Trasplante de Órganos Infantil), 800-366-2682, [www.cota.org](http://www.cota.org)
- Well Spouse Association (Asociación de Bienestar del Cónyuge), (800) 838-0879, [www.wellspouse.org](http://www.wellspouse.org)
- Liver Cancer Care (Cuidados para el Cáncer de Hígado), <http://www.hopeforlivercancer.com>
- Liver Cancer Network (Red del Cáncer de Hígado), <http://www.livercancer.com>
- Hemochromatosis Foundation (Fundación de Hemocromatosis), <http://www.hemochromatosis.org>
- PBCers Organization (Organización PBCers -Organización de la Cirrosis Biliar Primaria), <http://www.pbcers.org>
- Biliary Atresia and Liver Transplant Network (Atresia Biliar y Red de Trasplantes de Hígado), <http://www.transweb.org/people/recips/resources/support/oldbilitree.html>
- The FAIR Foundation (La Fundación FAIR), 760-200-2766, [www.fairfoundation.org](http://www.fairfoundation.org)
- National Hepatitis C Advocacy Council (NHCAC), 877-737-HEPC, [www.hepcnetwork.org](http://www.hepcnetwork.org)
- National Minority Organ Tissue Transplant Education Program (Programa Educativo Nacional para Minorías sobre el Trasplante de Órganos y Tejidos), (202) 865-4888, (800) 393-2839, (202) 865-4880 (Fax)
- <http://www.transweb.org> - nonprofit educational resource for the world transplant community. (Un recurso educativo sin fines de lucro para la comunidad mundial de trasplantes.)
- [www.transplantexperience.com](http://www.transplantexperience.com) - a very good website for transplant education. (Un sitio web muy bueno para información educativa sobre el trasplante.)

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

### Connecticut

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

### New Jersey

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

### New York

- *Transplant Support Group of Western New York* (Grupo de Apoyo de Trasplantes de la Zona Oeste de NY), 716-685-4799, [mmar1@juno.com](mailto:mmar1@juno.com)
- *Children's Liver Alliance* (Biliary Atresia and Liver Transplant Network), 718-987-6200 or [Livers4kids@earthlink.net](mailto:Livers4kids@earthlink.net)
- *Transplants Save Lives, Inc. Support Group, Rockland and Orange Counties*, (Grupo de Apoyo de "Transplants Save Lives, Inc." - Condados de Rockland y Orange) [newheart93@aol.com](mailto:newheart93@aol.com)
- *Transplant Recipients International Org.* (Organización Internacional para Receptores de Trasplantes), LI: 516-798-8411, [www.litrio.com](http://www.litrio.com), NYC: 718-597-5619
- *TSO Transplant Support Organization* (Organización de Apoyo de Trasplantes), [www.transplantsupport.org](http://www.transplantsupport.org), 914-576-6617.
- *TSO of Staten Island* (TSO de Staten Island), 718-317-8073 or [www.transplantssupport.org/staten.html](http://www.transplantssupport.org/staten.html)

## CAREGIVER RESOURCES

- *Caring Today* (Cuidados Hoy)  
Phone (Teléfono): 203-542-7000  
E-mail (Correo electrónico): [editor@caringtoday.com](mailto:editor@caringtoday.com)  
Website (Sitio Web): <http://www.caringtoday.com/>
- *Family Caregiver Alliance*  
(Alianza de Personas que Brindan Cuidados en la Familia)  
Phone (Teléfono): (800) 445-8106  
Website (Sitio Web): [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)
- *National Alliance For Caregiving* (Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados)  
E-mail (Correo electrónico): [info@caregiving.org](mailto:info@caregiving.org)  
Website (Sitio Web): <http://www.caregiving.org>
- *National Family Caregivers Association* (Asociación Nacional de Personas que Brindan Cuidados en la Familia)  
Phone (Teléfono): 1-800-896-3650,  
E-mail (Correo electrónico): [info@thefamilycaregiver.org](mailto:info@thefamilycaregiver.org)  
Website (Sitio Web): <http://www.thefamilycaregiver.org>
- *Strength For Caring* (Fortaleza para Brindar Cuidados),  
Website (Sitio Web): <http://www.strengthforcaring.com>
- *Today's Caregiver* (El Prestador de Cuidados en la Actualidad)  
Website (Sitio Web): <http://www.caregiver.com>  
Phone (Teléfono): 1-800-896-3650.org

---

## AREA SUPPORT GROUPS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**All meetings are held on the third Tuesday of the month.** New  
York Blood Center, 310 E. 67<sup>th</sup> Street, NYC. Contact Fran Dillon at 718-  
767-0800. Their website is: [trio-manhattan.org](http://trio-manhattan.org). Next meetings: Oct.  
18th and Nov. 15th, 2011.

### **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. July 20th and August 10th meetings will  
take place on Westchester Medical Center, Behavioral Health Center  
Building, Room 304 from 7-9pm.  
Phone: 845-582-0430, Janet O'Casio or email [tso97@optonline.com](mailto:tso97@optonline.com)

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

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

### **CT - Bereavement Support Group\***

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

### **Wilsons Disease Support Group\***

Phone: 203-961-9993, Contact Lenore Sillery

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

## GRUPOS DE APOYO DE LA ZONA

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Mount Sinai Hospital, Guggenheim Pavilion, Sala 2B

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

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

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

**Todas las reuniones se llevan a cabo el tercer martes del mes.** New York Blood Center, 310 E. 67<sup>th</sup> Street, NY, NY. Siguiendo reuniones: 18 de oct. y 15 de nov. de 2011. Comuníquese con Fran Dillon (718) 767-0800 o por correo electrónico: trio-manhattan.org

### **TRIO – Long Island\***

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

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

Se reúne el tercer miércoles de cada mes, a las 7 p.m. en:  
Mt. Pleasant Community Center  
125 Lozza Drive Valhalla, NY  
**Teléfono:** (914) 576-6617 o correo electrónico:  
[tso97@optonline.com](mailto:tso97@optonline.com).

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

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

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

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

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

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

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



# LIVER CONNECTION

THE NEWSLETTER  
FOR LIVER TRANSPLANT  
PATIENTS AND FAMILIES

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

Columbia University Medical Center  
622 West 168th Street, PH14  
New York, NY 10032  
212-305-0914

New York Weill Cornell Medical Center  
1305 York Avenue, Fourth Floor,  
New York, NY 10021  
646-962-LIVE

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

## LIVER LIFE WALK CONNECTICUT

