

## FROM THE EDITOR

Happy New Year! We hope this newsletter finds you all well and ready to commit to doing whatever is necessary to be as healthy as possible, may it be smoking cessation, exercising or staying more connected to those around you. Signing up to walk in the American Liver Foundation's Liver Life Walk may be just the event to help you meet some of your "be healthy" goals.

### *New Reduced Parking Guidelines*

As of January 28, 2011, it will be necessary for transplant patients to obtain a reduced parking voucher from your social worker the day of your hospital appointment. Vouchers will be distributed at the discretion of the program based upon eligibility, frequency of appointments, etc. Patients must provide the voucher along with the parking ticket received upon entering the facility to make the \$15 payment directly to the cashier when leaving. There will be no exceptions to this policy. We apologize for any inconvenience.

As a reminder, the Columbia campus liver transplant social workers are:

- Laura Hagadone: 212-305-3081, for patients with names beginning A-F  
A. Barrett Gray: 212-305-7438, for patients with names beginning G-O  
Maura Hagan: 212-305-0916, for patients with names beginning P-Z

### *Mentoring Program*

Our mentoring program is alive and well. The goal of the mentoring program is to improve the experience of those waiting for transplant as well as offer an opportunity for those who have received a transplant to give back to the program. Waiting for an organ transplant can be an overwhelming experience filled with many ups and downs. It is often helpful to speak to someone who has been through the process themselves, lived the ups and downs, and knows how to best navigate the health-care system.

Mentors have received formalized training regarding the organ donation and allocation systems as well as mentoring specific training. They have been living at least two years with their new organ and know many tips for staying healthy. If you are interested in being matched with a mentor or being a mentor, please contact Aimée Muth at (212) 305-1884.

We hope 2011 is a year of good health for you and your families. Hope to see you at the Liver Walk!

## NOTA DEL EDITOR

¡Feliz año nuevo! Esperamos que este boletín lo encuentre bien y listo para comprometerse con lo que sea necesario para mantenerse lo más sano posible, ya sea que se trate de dejar de fumar, hacer más ejercicio o relacionarse más con los demás. Quizás lo mejor que pueda hacer para lograr sus metas de salud es inscribirse en la caminata Liver Life Walk de la American Liver Foundation.

### *Nuevas pautas de estacionamiento con cuota reducida.*

A partir del 28 de enero de 2011 será necesario que los pacientes de trasplantes obtengan un cupón de estacionamiento con cuota reducida de parte de la trabajadora social y el mismo día de su consulta en el hospital. Los cupones serán repartidos a discreción del programa y en base al cumplimiento de los requisitos, la frecuencia de las consultas, y ciertos otros factores. Los pacientes deben presentar el cupón junto con el boleto del estacionamiento (que se obtiene al entrar) y pagar \$15 directamente al cajero al salir. Estas pautas no tienen excepciones; nos disculpamos por cualquier contratiempo que ocasionen.

Les recordamos los nombres de las trabajadoras sociales de trasplantes hepáticos en el campus de Columbia:

- Laura Hagadone: 212-305-3081, para pacientes con apellidos A-F  
A. Barrett Gray: 212-305-7438, para pacientes con apellidos G-O  
Maura Hagan: 212-305-0916, para pacientes con apellidos P-Z.

### *Programa de orientación con mentores*

Le recordamos que nuestro programa de orientación con mentores va por buen camino. Su objetivo es mejorar la experiencia que atraviesan quienes esperan un trasplante, además de darles la oportunidad a los pacientes que ya recibieron un trasplante, de colaborar con el programa y ayudar a los pacientes en la lista de espera. Aguardar el trasplante de un órgano puede ser una experiencia abrumadora llena de cimas y valles, por lo que a menudo es útil hablar con alguien que ya haya vivido el proceso y atravesado el terreno, y que conozca las mejores formas de navegar a través del sistema médico.

Los mentores reciben capacitación formal acerca de los sistemas de donación y distribución de órganos, así como en dinámicas de orientación. Son personas que han vivido por lo menos dos años con un órgano nuevo y que pueden aportar muchos consejos acerca de cómo mantener la salud. Si le interesa convertirse en mentor, o entablar una relación con un mentor, comuníquese con la trabajadora social Aimée Muth al (212) 305-1884.

Esperamos que 2011 sea un año lleno de salud, tanto para ustedes y como para sus familiares. ¡Los esperamos en la caminata Liver Walk!

*Volume IX, Issue 1*

*Volumen IX, numero 1*

*Spring 2011*

*Primavera de 2011*

## INSIDE THIS ISSUE:

Transplant News Noticias de trasplantes	2
Improving Your Transplant Experience Optimizar su experiencia de trasplante	6
Transplant Evaluation Evaluación para trasplante	8
Silvia's Corner El rincón de Silvia	10
Patient Voices Voces del paciente	12
Pediatrics Pediatria	14
The Pharmacy Corner El rincón de la farmacia	16
Educational Workshops Talleres educativos	18
Transplant Support Groups Grupos de apoyo trasplante	20
Transplant Resources Recursos locales y nacionales	21
Area Support Groups Grupos de apoyo de la zona	22

---

## TRANSPLANT NEWS

### RUN FOR LIFE

We've WALKED for Life...  
now let's RUN for Life!

On behalf of the American Liver Foundation as well as the Center for Liver Disease and Transplantation, I welcome and encourage you to think about getting involved with the ALF's *Liver Life Challenge* running team.

Two years ago the word "marathon" was not in my vocabulary. When I learned about the ALF's involvement in the New York City Marathon--along with the opportunity to train with an experienced running coach, the vast amount of information that would be available to me, and an amazing platform for me to raise money for an organization I am very passionate about, I signed up for the challenge.

It was one of the most ambitious decisions I had ever made and that was including my liver transplant. The inspiration of running on a team filled with teammates from all walks of life, each running in honor of *someone* or *something* fueling every single stride on behalf of the ALF, are simply inexplicable--which is why I have decided to run with the ALF *Liver Life Challenge* team for the third time in the ING NYC 2011 Marathon this November.

Never underestimate your abilities and never underestimate what you may learn from yourself. If I didn't move past my initial hesitation of my own abilities, I would not have two marathon medals hanging in my bedroom; nor would I be motivated to hang a

### BY JESSICA CHIPKIN

third one up in November.

I am asking you to spread the word that ANYONE--connection or no connection to liver disease and/or transplantation--is encouraged to spread the word and think about getting involved with the ALF's *Liver Life Challenge* running team.

Please contact Dilber Koyuncu, Events Manager at the American Liver Foundation's NY Office, for questions and/or information. You can reach her by email at:

[Dkoyuncu@liverfoundation.org](mailto:Dkoyuncu@liverfoundation.org)  
or by phone at 212-943-1509.

We look forward to expanding our team!

Sincerely,

Jessica

### APRIL IS NATIONAL DONATE LIFE MONTH

We will have a table set-up on the second floor of the Milstein Hospital building the week of April 18-22, 2011 to promote organ donation and, hopefully, sign up organ donors. Please contact Aimée at (212-305-1884, [aim9003@nyp.org](mailto:aim9003@nyp.org)) if you are interested in being part of the event.

### FAREWELL FROM ARIANA ROSE

It is with mixed emotion that I announce my resignation from the Center for Liver Disease and Transplantation. This decision has not come easily as I truly enjoy being a nurse practitioner. Providing pre-transplant and post-transplant care has been challenging yet very rewarding. The most satisfying aspect of my job has been educating patients on their disease and helping them manage their own care post-transplant.

The process of liver transplantation from evaluation to listing and transplant to recovery can be daunting with all of the tests and appointments re-

quired to complete the evaluation not to mention the amount of medications required to maintain a healthy liver. Patients are required to learn about their own illness and take responsibility for their medical care. This may be more than what one wants but having a supportive care team makes the difference. It has been an honor to be a part of your lives for the past four years and I thank you for allowing me to be involved in such personal matters as your health. It has been extremely gratifying getting to know my patients as people and helping them during a vulnerable and difficult time in their lives. I wish you all the best.



---

## NOTICIAS DE TRANSPLANTES

Hemos CAMINADO por la vida...  
¡CORRAMOS ahora por ella!

A nombre de la American Liver Foundation (Fundación Hepática Americana) y del Centro para Enfermedades y Trasplantes Hepáticos (Center for Liver Disease and Transplantation), le doy la bienvenida y lo invito y aliento a que participe en el equipo de carreras del *Liver Life Challenge (Reto para la vida)* de la ALF.

Hace dos años la palabra "maratón" no existía en mi vocabulario. Cuando me enteré de la participación de la AFL en el Maratón de la Ciudad de Nueva York, además de la oportunidad de entrenar con un experto en carreras y de exponerme a toda la información que tendría a mi alcance (sin mencionar la fantástica plataforma para recaudar fondos para una organización que me apa-

siona tanto), me inscribí en el reto.

Fue una de las decisiones más ambiciosas que jamás he tomado, aparte de la de haber obtenido un trasplante de hígado. Es inexplicable la inspiración de ser parte de un equipo de corredores con todo tipo de integrantes. Cada uno de ellos corre para honrar a alguien o algo en especial y sus pasos van impulsados a favor de la ALF. Estas son las razones por las que decidí correr con el equipo del *Liver Life Challenge* de la ALF por tercera vez en el Maratón de Nueva York del 2011, el próximo noviembre.

Nunca debemos menospreciar nuestras capacidades ni lo que podemos aprender acerca de nosotros mismos. Si no hubiera sobrepasado mis dudas iniciales acerca de mi propia capacidad, no tuviera dos medallas colgadas en mi habitación ni la motivación de obtener

una tercera en noviembre.

Les pido que nos ayuden a promover el hecho de que TODOS, estén o no relacionados con una enfermedad hepática o trasplantes, pueden ser parte de este evento y participar dentro del equipo de corredores de la ALF para el *Liver Life Challenge (Reto para la vida)*.

Pueden comunicarse con Dilber Koyuncu, Gerente de Eventos de la sede neoyorquina de la American Liver Foundation, para cualquier pregunta o información. Pueden hacerlo por correo electrónico al [Dkoyuncu@liverfoundation.org](mailto:Dkoyuncu@liverfoundation.org) o por teléfono al 212-943-1509.

¡Esperamos con gusto ampliar nuestro equipo!

Atentamente,

Jessica

## ABRIL ES EL MES NACIONAL PARA DONAR UNA VIDA.

Tendremos un sistema de mesa en el primer piso del Hospital de Milstein que construye de promover la donación de órgano. Contacte por favor Aimée en [aim9003@nyp.org](mailto:aim9003@nyp.org) (212-305-1884,) si es interesado a ser parte de este acontecimiento.

## ADIOS DE ARIANA ROSE, NP

Siento emociones distintas al anunciar mi renuncia del Centro de Enfermedades y Trasplantes Hepáticos.

No fue fácil tomar esta decisión, ya que verdaderamente disfruto ser enfermera especializada. Atender a pacientes antes y después de sus trasplantes es un reto que conlleva muchas recompensas, y el aspecto que más me satisface de mi trabajo ha sido educarlos acerca de su enfermedad y ayudarlos en el cuidado de sí mismos después de recibir un trasplante.

El proceso de un trasplante hepático puede ser abrumante, desde la evaluación hasta el trasplante y la recuperación. Eso se debe a que son tantas las pruebas y consultas que se requieren para completarlo, así como a la gran cantidad de medicamentos requeridos para mantener la salud del hígado. Es necesario que los pacientes aprendan acerca de su enfermedad y que se hagan responsables de su atención médica. Se trata de una situación que va más allá de lo que se desearía normalmente, pero la diferencia se logra al

contar el apoyo de un buen equipo de atención.

Ha sido un honor para mí ser parte de sus vidas en los últimos cuatro años. Realmente les agradezco que me hayan permitido participar en un asunto tan personal como lo es la salud. Ha sido extremadamente gratificante conocer a fondo a mis pacientes y haberlos ayudado durante una etapa tan vulnerable y difícil de su vida. Les deseo lo mejor a todos.

# TRANSPLANT NEWS

## THE CLDT GIVE BACK CAMPAIGN

BY SUSANNE MULLMAN

You hear the words “Thank you” echoed in the patient stories during the educational workshops, or in The Liver Connection or online at the Living Donor Facebook page. It is a huge part of my own story for I am grateful for the care my daughter received when she was ill and how lucky I am to be able to be her living donor.

In an effort to channel that gratitude and give all of us a chance to participate in improving the patient experience at NYPH/Columbia, we would like to start a give back campaign. We are looking for fellow patients, recipients, donors and family members interested in exploring various ways to give back and support their many programs. This will



enable them to help others struggling with liver disease, facing transplantation and its after-effects or to fund various research projects. Some ideas include organizing a 5k run/walk or bowlathon, designing a liver center t-shirt as well as planning social events, such as a family picnic.

Whatever time or talent you could share with us would be most welcome. Because of the diverse geographic area covered by the CLDT, most communication will be done by e-mail. So, if you have an idea or some time to devote to this cause, please send your name, e-mail address and phone number to me at [susannemullman@yahoo.com](mailto:susannemullman@yahoo.com). To those of you who are busy, we look forward to you joining us at some of these events.

Thank you and my hope is that, by our giving back, we will in some small way help the next family with a sick loved one who comes through the doors of the CLDT.

The CLDT Volunteer Committee

**Please join us!!!**

# NOTICIAS DE TRANSPLANTES

## CAMPAÑA DE DONATIVOS DE AGRADECIMIENTO

POR SUSANNE MULLMAN

Las palabras de agradecimiento se escuchan mucho en los comentarios de pacientes durante los talleres educativos, en el foro The Liver Connection o en la página de Facebook de donantes vivos. Las gracias son parte enorme de mi propia historia, ya que me siento tan agradecida por la atención que recibió mi hija al estar enferma y por la suerte que tuve de poder ser su donante viva.

Deseamos canalizar la gratitud y abrir aún más las vías para colaborar y mejorar las experiencias de los pacientes en NYPH/Columbia, y, es por ello que nos gustaría establecer una campaña de aportes de agradecimiento. Buscamos pacientes, personas con trasplantes, donantes y familiares interesados en explorar diversas maneras de brindar aportes y



apoyo para una gran variedad de programas. Estas actividades les permitirán ayudar a otras personas que lidian con enfermedades hepáticas, enfrentándose a un trasplante y a las consecuencias del mismo. También se podrían sufragar diversos proyectos de investigación. Algunas ideas incluyen organizar una carrera o caminata de 5 kilómetros o un maratón de boliche; diseñar playeras con el logotipo del centro hepático; o planear eventos sociales, tales como días de campo con familias.

Abriremos los brazos a aporte de tiempo o talento que desee brindar. Debido a la zona geográfica tan diversa que cubre el CLDT, la mayoría de los comunicados se harán por correo electrónico. Si tiene ideas o tiempo para participar en esta causa, puede enviar su nombre, dirección de correo electrónico y teléfono, a mi nombre en [susannemullman@yahoo.com](mailto:susannemullman@yahoo.com). Si carece de tiempo, de todos modos lo esperamos en alguno de nuestros eventos.

¡Muchas gracias! Espero que nuestras contribuciones de agradecimiento ayuden de alguna manera a la siguiente familia que cruce el umbral del CLDT con un futuro paciente.

Comité de Voluntarios del CLDT  
**¡Lo invitamos a participar!**

Navigating your way successfully through the transplant system can be difficult, especially when you are also trying to negotiate the symptoms of your chronic illness. We understand that the unknowns of transplant can be overwhelming for many patients and family members. These overwhelming feelings make many people feel anxious and irritable, making an already difficult process impossible for patients, family members and staff. We hope these tips will help reduce stress and make the transplant journey as pleasant as possible.

### **Communication**

Communication with your healthcare provider really is the key to a successful transplant journey. You will have a lot of interaction with your providers, particularly your NP, pre- and post-transplant. Knowing the best way to contact your provider is critical. Do they want to be contacted by email, through their assistant or directly? Don't assume that what works for one provider will work for another.

### **Appointments**

As many of you can imagine, each healthcare provider has hundreds of patients. Since we try to provide personalized care to each patient, it does require a certain amount of time to prepare for each appointment. For example, before your appointment, your nurse practitioner or hepatologist has attempted to review your chart to check labs, tests that had been ordered, etc. They are trying to focus on you in anticipation of your appointment. This process is interrupted when:

- You are late,
- You miss your appointment,
- You or a family member interrupts your provider in clinic when you do not have an appointment with a series of questions, to get a medication refill, etc.

All of these disruptions, while seemingly harmless, interfere with a pro-

vider's ability to provide patients with scheduled appointments or with an emergency with the best care possible. The following guidelines should help to avoid these problems:

- Please make an appointment if you have a prescription that requires an appointment in order to obtain a refill. While we understand that many of you find this to be unnecessary, especially when you think a medication is "working", there is a responsibility on the part of the provider who is prescribing your medication to provide follow-up. For instance if you have been taking an anti-anxiety medication for six months and it is time for a refill, make an appointment with Dr. Hafliger so she can assess how the medication is working, if any changes are needed and provide you with an appropriate prescription refill.
- Please notify us if you are running late so we can make adjustments to the clinic schedules.
- Please cancel appointments within 24 hours.
- If you have any questions about when you should return to see your provider, ask before you leave your appointment.
- If you have lab work done at an outside hospital or lab, notify your provider so they know to look for your results. Otherwise, no news is not necessarily good news. If you don't notify your providers, they may not know you had labwork.

### **Medications**

You will be taking a lot of medications before and after transplant. While the medications you take before transplant may prevent you from having a hospital admission due to decompensation, the medications you take after transplant may prevent you from having an episode of rejection, harming your new organ. Either way, it is very important that you know the names of your medications, their indications, and who pre-

scribed them. You don't need to memorize this information as you may, one day, not be able to remember them. However, you can keep a list of your medications. You should have a list of medications on your person, at home, and with your healthcare proxy/primary caregiver.

Plan ahead. Renew and refill your medications in a timely manner. Do not wait until the day you run out of your medication to request a prescription refill or refill your medications. It is unlikely that you will be able to have a same day refill sent to your pharmacy. You do not want to be in a situation where the pharmacy is out of your medication and you have to wait a few days for a refill.

### **Have realistic expectations**

Unless you are in the midst of an emergency, do not expect that you can be seen on a same day basis. If you leave a message, expect that it can take several hours to receive a return phone call. Phone messages are prioritized when providers are in the clinic. If it is an emergency, make sure you tell the person taking the message why you need to speak with someone urgently so they can prioritize your phone call and try to have someone else return your call if your provider is unavailable. If it is a true emergency, call 911 or go to your local ER.

Only use the after hours service for emergencies or questions that really cannot wait until morning. Please call if you have missed your immunosuppression dose and you do not know what to do, you have been admitted to an outside hospital, you have fevers after a procedure, etc. With this said, we always prefer you call with a question than not call.

### **Insurance**

Insurance has become the ugly word of medicine. With that said, it is important that you know as much as you can about your insurance coverage. How much are your office and prescription

*(Continued on page 14)*

## CONSEJOS PARA MEJORAR SU EXPERIENCIA CON UN TRASPLANTE

POR AIMÉE MUTH

A veces es difícil navegar exitosamente por los caminos del sistema de trasplantes, sobretodo cuando también trata de lidiar con los síntomas de una enfermedad crónica. Entendemos que los pacientes y sus familiares se pueden sentir abrumados por todos los factores desconocidos del proceso de trasplante; pueden ponerse ansiosos e irritables, lo cual hace que parezca aún más imposible este proceso difícil por naturaleza. Esperamos que los siguientes consejos lo ayuden a reducir su estrés y a lograr que su trayectoria hacia un trasplante sea lo más placentera posible.

### **Comunicación**

Es clave tener una buena comunicación con su proveedor médico para lograr una trayectoria exitosa durante un trasplante. Usted interactuará muy a menudo con sus proveedores de atención médica antes y después de su trasplante, sobretodo el personal de enfermería, y resultará crítico conocer cuál es la mejor forma de contactarlos.

¿Desean que usted se comuniqué por correo electrónico? ¿A través de sus asistentes o directamente? No suponga que lo que funciona para un proveedor será lo mismo para otro.

### **Citas**

Podrá imaginarse que cada uno de los proveedores de atención médica atiende a cientos de pacientes y que, si bien tratamos de brindarle atención personalizada a cada persona, se requiere cierta cantidad de tiempo para preparar una consulta. Por ejemplo, antes de su cita, el personal de enfermería o el hepatólogo trata de repasar su expediente para revisar los resultados de laboratorio (o demás pruebas que se hayan programado) e irse enfocando en su caso antes de recibirlo. Ese proceso se interrumpe si:

- Usted llega tarde.
- No acude a su cita.
- Usted o su familiar interrumpe a su proveedor en la clínica con preguntas o para surtir una receta, sin tener una cita para consulta.

Aunque parecen inofensivas, todas las interrupciones interfieren con la capacidad de los proveedores de atender de la mejor manera a los pacientes con consultas programadas o de emergencia. Las siguientes pautas serán útiles para evitar problemas:

- Programe una cita si tiene un medicamento que requiere consulta previa para volverlo a surtir. Comprendemos que muchos de ustedes pensarán que eso es innecesario, sobretodo si sienten que el medicamento está “funcionando” bien. De todas maneras, el proveedor que lo receta sigue teniendo la responsabilidad de mantenerse al tanto del seguimiento.
- Por ejemplo, si ha tomado medicamentos para controlar la ansiedad durante un año y le toca renovar la receta, debe programar una cita con la Dra. Haflinger para que ella determine lo bien que le está funcionando o si hay que hacer cambios.
- También le pedimos que nos avise si llegará tarde para poder ajustar el horario de consultas en la clínica.
- Cancele sus citas con 24 horas de anterioridad.
- Si no sabe cuándo debe regresar con su proveedor, pregúntelo antes de terminar su consulta.
- Si se hace análisis de laboratorio en otro hospital, notifique a su proveedor para que sepan que tienen que obtener los resultados. El no enterarse no necesariamente significa que no haya noticias. Si deja de notificar a sus proveedores, podrían desconocer que se hizo análisis de laboratorio.

### **Medicamentos**

Tomará bastantes medicamentos antes y después de su trasplante. Los medicamentos que toma antes podrían prevenir que se deba internar en el hospital debido a una descompensación, mientras que los que tome después podrían ayudar a prevenir un episodio de rechazo que podría dañar su nuevo órga-

no. En los dos casos, es muy importante que conozca los nombres de sus medicinas, las instrucciones para tomarlas y los médicos que las recetaron. No es necesario memorizar la información ni recordarla en todo momento, pero debe mantener una lista de sus medicamentos y llevarla consigo siempre. También debe mantener una lista en casa y darle una copia a la persona encargada de su cuidado.

Planee por adelantado para renovar y surtir sus recetas a tiempo. No espere hasta que se le termine el medicamento para obtener una nueva receta o surtir la. Es poco posible que se pueda ordenar una receta con la farmacia el mismo día que la solicite y querrá no verse en la situación de que su medicamento no esté disponible y tener que esperar varios días para obtener un nuevo surtido.

### **Tenga expectativas realistas**

A menos de que tenga una emergencia, no espere que lo puedan atender el mismo día. Si deja un mensaje, sepa que podrían pasar varias horas antes de que alguien se comuniqué con usted. Los mensajes se contestan por orden de prioridad cuando los proveedores se encuentran fuera de la clínica. Si se trata de una emergencia, asegúrese de informárselo a la persona que tome su mensaje para que sepa el motivo de la urgencia; así podrán avanzar su llamada como prioritaria y hacer que alguien lo llame si está en clínica.

Utilice el servicio fuera de horas hábiles solo en emergencias o para preguntas que realmente no puedan esperar hasta el día siguiente. Llame si se saltó una dosis de su inmunosupresivo y no sabe qué hacer, si tuvieron que internarlo en el hospital o si tiene fiebre después de algún procedimiento, etc. De cualquier forma, es mejor llamar si tiene alguna duda en lugar de no hacerlo. Utilice su mejor juicio.

### **Seguro**

*Seguro* se ha vuelto palabra indeseada en el mundo de la medicina. Sin embar-

*(Continued on page 15)*

---

# A LIVER TRANSPLANT EVALUATION (IN 15 EASY STEPS)

BY STELLA GOUDIE, RN

You've just been told that you have end stage liver disease and you need to see a hepatologist (liver specialist). At your appointment with the hepatologist you are told that you require a liver transplant. What does this entail? Are you on the list already? Because you came to a transplant center, right? No, it takes a few steps before you can safely be put on a list to get a liver transplant. Therefore, you must undergo a transplant evaluation.

## The Evaluation Process

The evaluation process includes consultations with a hepatologist, a surgeon, a nurse practitioner, a social worker, a psychiatrist and a financial coordinator, in addition to diagnostic testing and procedures. Depending on your evaluation, you may also require medical consultations with other hospital specialists. The evaluation process should be completed within 2-3 months. The steps are laid out below:

1. Depending on your medical history, various tests and medical appointments will be ordered.
  2. This list will be submitted to your insurance company for approval. Approval normally takes 3-5 business days.
  3. Once we have insurance approval, our scheduler, Celeste Santiago, will schedule your entire evaluation. She will do her absolute best to minimize the number of days you need to come to our center, however, she needs to navigate **five** different individuals' schedules to do this- not an easy task! She then negotiates time with the testing areas to get some of those tests completed around the appointments being arranged with medical providers. Once she has completed the schedule, you will receive it by Federal Express.
  4. Now, finally, a step that you are involved in...you read the letter and list of appointments and follow it to the letter. All the addresses of the departments and phone numbers are there on the paper for you to rearrange the appointments if necessary. Ideally, you will not need to reschedule the appointments and your evaluation will be finished as scheduled. Rescheduling, however, usually prolongs your evaluation.
  5. More work for you: you will need some basic screenings done by your local doctors. You will then need to obtain copies of all the tests performed or have those offices fax us the results. You will receive a checklist from your waitlist coordinator of all the tests you need to obtain outside of our center; your evaluation will not be complete without these. Below is a list of the tests that you may need. (Not all tests will be needed for all patients, and testing is not limited to the following list.)
- Ultrasound of liver- This tells us about the vessels inside your liver, in preparation for the surgery.
  - Carotid Doppler- A test of the blood vessels that supply the brain. This is performed if you are over 65 years old and/or have a history of cardiac disease.
  - CT scan of Abdomen - to evaluate for cancer of the liver and if MRI is not an option.
  - CT of the Chest- to evaluate for any abnormalities found on a chest x-ray or, if liver cancer is present, to verify that it has not spread to the lungs.
  - MRI of the liver-done to evaluate for liver cancer as well as to assess the blood vessels and bile ducts of the liver.
  - Bubble Echocardiogram - assesses the heart function and if there is any kind of shunting of blood between the chambers of the heart. This prepares us for your surgery.
  - Stress test-assesses your heart under stress, in order to simulate the stress of surgery.
  - EKG- Basic electrical rhythm of your heart and assessment of any abnormalities.
  - Chest X-Ray- Lung assessment.
  - Pulmonary Function Tests with Blood Gas—Assesses lungs and their function.
  - Bone Density Scan - Osteoporosis screening. Since patients with cirrhosis have difficulty absorbing vitamin D, we need to assess whether or not treatment should be started to avoid more bone loss.
  - Bone Scan - Performed when you have liver cancer to make sure it has not spread to the bones.
  - Hepatic Angiogram - Assesses for liver cancer.
  - Blood Testing—Evaluates the liver, your blood type, kidney function, and viral testing.
  - Drug and Alcohol testing-done to make sure you are not using any illicit drugs that can further damage your liver.
  - Attendance at the weekly educational workshops. There are eight in all.

*The following tests are usually done with your local doctor.*

- Colonoscopy- A routine cancer screening test performed by your local gastroenterologist after age 50. It is performed every 5-10 years.
- Endoscopy- to evaluate for any signs of portal hypertension (high blood pressure in the liver), which can cause esophageal varices. Varices can bleed and be very dangerous if untreated.

*(Continued on page 14)*



## EVALUACIÓN PARA TRASPLANTE HEPÁTICO (EN 15 PASOS FÁCILES) POR STELLA GOUDIE, RN

Le acaban de informar que padece de insuficiencia hepática en fase terminal y que necesita acudir a un hepatólogo especialista en problemas del hígado. Durante su consulta con éste le informan que requiere un trasplante de hígado (trasplante hepático). ¿Qué significa eso? ¿Significa que ya estará en la lista? Podría pensarlo por el simple hecho de haber acudido a un centro de trasplantes, ¿no es cierto? Pero no es el caso. Se requieren varios pasos antes de entrar a la lista de espera de un trasplante de hígado. Y es por ello que necesita someterse a una evaluación para trasplantes.

### El proceso de evaluación

El proceso de evaluación incluye consultas con los siguientes profesionales: hepatólogo, cirujano, enfermera(o) especializada(o), trabajador(a) social, psiquiatra y coordinador de finanzas. También se requieren estudios y procedimientos de diagnóstico. Dependiendo de su evaluación, también podrían requerir consultas con otros médicos especialistas en el hospital. El proceso se debe completar en un periodo de dos a tres meses y con los siguientes pasos:

1. Se programarán varios estudios y consultas médicas dependiendo de sus antecedentes de salud.
2. La lista de estudios y consultas será sometida para aprobación de su seguro médico. Dicha autorización generalmente se tarda de 3 a 5 días hábiles.
3. Una vez obtenida la aprobación del seguro, Celeste Santiago se hará cargo de programar las consultas de todo el proceso de evaluación. Ella es la encargada y hará todo lo que esté a su alcance para que sean mínimos los días en los que tenga que acudir a nuestro centro. ¡No es una tarea fácil debido a que hay que compaginar las agendas de cinco personas! Luego negociará horarios con los laboratorios para que los estudios se lleven a cabo en conjunto con las consultas que se programen con los médicos. También le enviará por Federal Express a usted, una copia detallando el programa.
4. El siguiente es un paso en el que usted participa: debe leer bien la carta y la lista de citas, y seguir las instrucciones al pie de la letra. La carta contiene la dirección y teléfonos de todos los departamentos, por si se vuelve necesario que usted cambie el horario de alguna consulta. Lo ideal sería que no necesite volver a programar consultas para que su evaluación se complete como fue programada. Cambiar las citas generalmente alarga el proceso de evaluación.
5. Estas son más actividades para usted: Necesitará hacerse algunos estudios básicos con médicos de su localidad y obtener copias de los resultados (las cuales también se pueden enviar por fax a nuestras oficinas). Recibirá una lista de verificación de parte del coordinador de la lista de espera con todos los estudios que debe obtener fuera de nuestro Centro. Su evaluación no quedará completa si faltan.

Esta es una lista de los estudios que podría necesitar. (No todos los pacientes necesitarán todos los estudios, y éstos no se limitan a la lista a continuación).

- Ultrasonido del hígado con el que se detectan los vasos sanguíneos en el mismo para preparar la cirugía.
- Doppler de la carótida: Estudio de los vasos sanguíneos que



llegan al cerebro; se realiza si el paciente es mayor de 65 años y tiene antecedentes de enfermedades cardíacas.

- Tomografía computarizada (TC) del abdomen para determinar si hay cáncer del hígado y no es opción tomar una IRM (imagen de resonancia magnética).
- TC del pecho para evaluar anomalías que se encuentren por radiografía, o si hay cáncer del hígado (para asegurar que no haya invadido los pulmones).
- IRM del hígado para determinar si hay cáncer del hígado y evaluar los vasos sanguíneos y biliares en el mismo.
- Ecocardiograma con burbujas para evaluar el funcionamiento del corazón y determinar si hay obstrucciones de sangre entre las secciones del mismo. Este estudio también es de preparación para cirugía.
- Prueba de estrés para determinar la reacción del corazón ante un simulacro del estrés de la cirugía.
- EKG, para obtener el ritmo eléctrico básico del corazón y determinar si hay anomalías.
- Radiografía torácica para evaluar los pulmones.
- Prueba de la función pulmonar con sangre y gas, para evaluar los pulmones y el funcionamiento de los mismos.
- Escaneo de densidad ósea para determinar si hay osteoporosis. Ya que los pacientes con cirrosis no absorben bien la vitamina D, será necesario determinar si hay que comenzar un tratamiento antes de que se pierda más masa ósea.
- Escaneo óseo, el cual se hace cuando hay cáncer del hígado para asegurar que no se haya pasado a los huesos.
- Angiografía hepática para determinar si hay cáncer del hígado.
- Análisis de sangre para evaluar el hígado, tipo de sangre, funcionamiento renal, infecciones virales, etc.
- Análisis de drogas y alcohol, para determinar si utiliza drogas ilícitas que puedan dañarle el hígado aún más.
- También debe acudir a los talleres educativos que se llevan a cabo los jueves por la tarde. (Ocho en total).

*Los siguientes estudios se obtienen generalmente con su médico local.*

- Colonoscopia realizada por su gastroenterólogo local. Es un estudio de rutina para detectar cáncer después de los 50 años (se realiza generalmente de cada 5 a 10 años).
- Endoscopia para evaluar señales de hipertensión hepática

*(Continued on page 15)*

---

## SILVIA'S CORNER

### THE IMPORTANCE OF TEAMWORK

BY SILVIA HAFLIGER, MD

You are on the most difficult journey of your life - waiting, preparing, undergoing a liver transplant and maintaining this new liver in the future. This is a journey you have never undertaken before and it requires significant teamwork by the doctors and nurses taking care of you, by the staff taking care of the deceased donor and, foremost, by you and your care team. It also may require you to relinquish some control.

#### **Why is it so hard to give up some control?**

You may have been raised to be independent, never to rely on others, never to burden anyone, and to be self-sufficient. Now we are asking you to reach out, share your care, worries, fears and work intimately with a care partner. This can be humiliating and feel almost impossible for you. It means temporarily giving up control and allowing someone else to get to know you, help manage your finances, medical decisions, and nutrition.

Please remember that the key word is *temporarily*. The goal is for you to become self-sufficient again, so you can give back to the community and loved ones.

#### **Hepatic Encephalopathy and The Role of the Brain**

Liver disease poses a unique burden on the brain and, for this reason, you cannot undergo this journey alone. A healthy liver keeps your body's chemistry constant. The liver removes toxins from the intestine, helps breakdown and eliminate medications, makes protein for the repair and building of muscle and bone, makes proteins to help clot your blood, protects you from infections, regulates your blood sugar, sleep and kidney functions. A scarred liver, also called a cirrhotic liver, is unable to perform these functions well.

Hepatic encephalopathy, a feared

problem, interferes with your ability to manage your daily affairs. This can affect your business decisions and how you raise your children and relate to others. It makes it difficult to control your anger, mood, memory, concentration and attention. You may have difficulty driving a car, negotiating health insurance, keeping appointments, seeking medical care, and taking your medications on time. It can interfere with your fine motor control and balance. It may also cause you to have a tremor. You may find it difficult to fall asleep at night and, therefore, may be barely able to keep your eyes open mid-afternoon. You may become less expressive. You may walk and think slowly and be unable to read a book or concentrate on a TV show. You may forget to turn off the stove or even the shower. Some people even forget where they live while they are driving home. Some of you may even have to be hospitalized due to this "liver coma."

The impairment from hepatic encephalopathy can be subtle and may have been going on for years before you ever come to see us. The most challenging aspect of hepatic encephalopathy is your inability to recognize the symptoms. You are your worst enemy.

Since the brain is not able to function well, the brain's ability to evaluate and assess your actions is impaired as well. The brain is busy attempting to deal with the high levels of ammonia that the liver failed to eliminate. Ammonia is a breakdown product of protein and, in a healthy person, ammonia is made water soluble and excreted by the liver. Bacteria in the intestine are partly responsible for making ammonia. The two treatments available to help manage high ammonia levels are Lactulose and Rifaxamin. Lactulose stimulates your intestine causing you

to have more frequent bowel movements which then eliminates the ammonia from the body. Rifaxamin is an antibiotic that reduces the number of ammonia producing bacteria. There are some new medications currently being tested in research studies which may also reduce the ammonia burden such as "HPN-100-008" which binds together the ammonia in the gut.

#### **Why do you need teamwork?**

Hepatic encephalopathy is one of the main reasons we need you to partner with your care team. Your care partner has to be given the tools to fly the plane with you as the co-pilot. Every decision regarding your life and healthcare should be discussed with your care partner. He or she has to be given full information regarding your medications, appointments, insurance, and end of life care decisions. You should also designate your care partner as your health care proxy so they may be able to make medical decisions for you in the event you may not be able to make them yourselves. It may also be helpful for your care partner to be designated as your power of attorney or to have his or her name put on your checking account so your bills will continue to be paid in the event you can not pay them yourself.

Work with your care team - not against them. Listen to their advice; don't argue. Double and triple check your decisions, keep a log, organize your papers, keep a list of medications, doctors' names and phone numbers. Follow instructions to the letter. You are not helping your family by being independent or trying not to be a burden. Be a team player. No one can make this journey alone. The surgeon in the operating room does not work without other doctors and nurses. It takes a village working together to make a miracle.

En estos momentos usted atraviesa la trayectoria más difícil de su vida: esperando y preparándose para un trasplante de hígado y luego para mantener en buen estado el nuevo órgano que obtendrá. Es un viaje que nunca ha hecho y que requiere un esfuerzo colectivo importante de parte de sus médicos y enfermeros, del personal que atiende al donante fallecido y, más que nada, de usted y de las personas que lo ayudarán a cuidarse. También podría pedir que usted ceda algo de control.

#### **¿Por qué es tan difícil ceder el control?**

Es posible que a usted lo criaran para convertirse en persona independiente; alguien que no dependiera de los demás, autosuficiente para nunca convertirse en carga de nadie. Ahora le pedimos que se abra y comparta su cuidado, sus miedos y preocupaciones, y que colabore en forma íntima con la persona encargada de su atención. Esta puede ser una experiencia humillante, quizás algo que parezca casi imposible de hacer. Significa que por un tiempo debe conferir el control y permitir que otra persona lo conozca a fondo y lo ayude a administrar sus finanzas, sus decisiones médicas y su alimentación. Recuerde que la palabra clave será *provisionalmente*. El objetivo es que usted vuelva a ser autosuficiente para que pueda seguir colaborando con su comunidad y sus seres queridos.

#### **La encefalopatía hepática y la función del cerebro**

La insuficiencia del hígado afecta al cerebro con una carga única y es por ello que usted no puede vivir esta experiencia estando solo. Un hígado sano mantiene constante el equilibrio químico del cuerpo, ya que éste elimina las toxinas del intestino, ayuda a procesar y eliminar los medicamentos, fabrica proteínas para reparar y desarrollar músculos, huesos y coágulos, protege contra infecciones, y regula el azúcar en la sangre, así como el sueño y las funciones de los riñones. Un hígado cicatrizado, la cirrosis del hígado, no

puede desempeñar bien esas funciones.

El temido problema de la encefalopatía hepática interfiere con su capacidad para administrar sus asuntos cotidianos, lo cual puede afectar sus decisiones de negocios, así como la forma en la que cuida de sus hijos y se relaciona con los demás. Hace que sea difícil controlar la ira, el humor, la memoria, la concentración y la atención. Podría resultarle difícil conducir un automóvil, negociar con el seguro médico, mantener sus citas, buscar atención médica y tomarse sus medicamentos a tiempo. Puede interferir con su control motriz fino y el equilibrio, y ocasionarle temores. Podría serle difícil conciliar el sueño por las noches, haciendo que necesite siestas por las tardes. Podría perder su expresión, caminar y pensar lentamente, y no poder leer un libro ni concentrarse en un programa de televisión. Podría olvidarse de cerrar la llave de la ducha o de tomar una del todo. Hay personas que olvidan su propio domicilio al ir conduciendo hacia su casa. Otras personas necesitan hospitalización debido a esta “coma hepática”.

Los impedimentos de una encefalopatía hepática pueden ser sutiles y quizás los haya tenido durante años antes de haberse atendido con nosotros. El aspecto más desafiante de la misma es la incapacidad de reconocer los síntomas, lo que hace que usted se convierta en su peor enemigo.

Cuando el cerebro no funciona bien, también se ve afectada la capacidad del mismo para evaluar sus actos. El cerebro queda ocupado tratando de lidiar con los altos niveles de amoníaco que el hígado no pudo eliminar. El amoníaco es un producto que resulta del procesamiento de la proteína. En una persona sana, el hígado lo hace soluble en agua para luego eliminarlo. Las bacterias en el intestino son responsables en parte de la elaboración de amoníaco. Existen dos tratamientos disponibles para ayudar a controlar los niveles altos de amoníaco: lactulosa y rifaxamín. La lactulosa estimula el intestino para que

evacue con mayor frecuencia y se elimine el amoníaco del cuerpo. Rifaxamín es un antibiótico que reduce las bacterias que producen amoníaco. Actualmente se están investigando medicamentos nuevos que podrían reducir la carga de amoníaco. Un ejemplo es “HPN-100-008”, el cual acopla el amoníaco en el tracto digestivo.

#### **¿Por qué se necesita trabajar en equipo?**

La encefalopatía hepática es uno de los motivos principales por los que debe colaborar de cerca con su equipo de atención. El encargado de su cuidado recibirá herramientas para que se haga cargo de volar el avión, siendo usted el copiloto. Todas las decisiones acerca de su vida y la atención de su salud se deben comentar con esta persona. Él o ella debe contar con información detallada relacionada con medicamentos, consultas, seguro y decisiones de cómo atenderlo si llegara a peligrar su vida. Si usted asigna al encargado de su cuidado como persona encargada para tomar decisiones sobre su salud, ella también podrá tomar decisiones médicas de su parte si usted no puede hacerlo. Asimismo, sería útil que esta persona sea tenga un poder legal de su parte, o poder de firma en su cuenta de cheques para que se sigan pagando sus cuenta si usted no pudiera encargarse de ello.

Trabaje en conjunto con su equipo del cuidado de la salud, en lugar llevarle la contraria. Escuche sus consejos en lugar de discutir. Repase sus decisiones dos o tres veces, mantenga un registro de todo, organice sus documentos y mantenga una lista de medicamentos, médicos y números telefónicos. Siga las instrucciones al pie de la letra. Su familia no se verá ayudada si usted insiste en mantenerse independiente o en no ser una carga. Participe como miembro del equipo ya que nadie puede hacer esta trayectoria por sí solo. El cirujano en el quirófano no trabaja sin otros médicos y enfermeros. Se requiere toda una comunidad trabajando armoniosamente para lograr un milagro.

# PATIENT VOICES

## FALSE ALARM

Monday, Oct 19, 2009

Got home at 9:45 this evening and listened to my voice mail. "This is Dr. Goldstein from NY Presbyterian. We have a liver offer for you. Please call me at the following number within the hour or we will have to offer it to someone else."

*HOLY CRAP IT'S TIME!*

Why didn't he call me on my cell? Maybe he did and I didn't hear it. Sure enough - there was a message on my mobile phone. I called Dr Goldstein's pager, left my phone number. My brain started to race. OK, what do I have to do before I go to the Hospital? Do I need to get some stuff ready? Don't forget to bring the parking pass. Better turn the heat down - I'll be gone for 7 to 10 days. Ask Laura to water the plants. I better take a shower before I leave - I won't be taking one for a while.

First thing I should do is call Laura and give her a heads up. She's my ride to NY Presbyterian and I should alert her. Hope she's around.

"I know," said Laura in an excited voice. "I'm on the phone with Goldstein right now. He called when he couldn't get in touch with you. Let me finish up because I don't want to lose him."

She called back in a minute. It seemed much longer than that. "The doctor said he'll call you in 5 minutes," she said in a much calmer tone. "Stay by the phone."

"Hello Basil, This is Dr. Goldstein. (Of course I knew who it was.) We have a liver offer from a 40-year-old woman from Syracuse that seems perfect for you. She went into a coma from a drug overdose but she's not brain dead. The family agreed to remove life support since there was no hope for a recovery and she wouldn't want to be kept alive this way."

The doctor explained that the liver would be in the "extended donor" category because it would be removed after cardiac death. That would make the timing more critical and could create some complications. Normally organs are removed from a donor when they're declared brain dead. The donor is kept on a respirator, keeping the blood flowing through their organs, until they can be removed for transplant.

"Dr. Goldstein, if you think it's a good liver for me, then I'm ready."

"Can you be in the Hospital by midnight?" He asked.

"Sure, I'll be there."

As I summed-up my conversation with the doctor, a surprising calm began to come over me. Perhaps it was the doctor's reassuring tone. Or maybe it was the result of the endless preparation. The many appointments with various members of the transplant team. Hearing an explanation of my up-coming journey from many different points of view. The transplant workshops that I attended at NY Presbyterian. The comfort I felt that my three children, Douglas, Laura and Nicholas, would care for me during my months of healing. I was well informed. I knew what to expect. And I was ready for my journey.

When Laura got to my apartment I said, "Let's take my car, and I slid behind the wheel."

"No, let me drive, Dad."

"I'm OK to drive, Laura. Really."

"Dad, I would feel better if you'd let me drive."

"OK. OK." And I slid over into the passenger seat.

No traffic at all on the roads. We got to the Hospital in about 20 minutes, found a parking space around the corner and proceeded to the admitting department in the Milstein Building.

"Don't forget to move the car before 11:00am tomorrow," I told my daughter. (Just love those alternate side parking rules in New York City.) "And don't forget to water my plants."

The admitting department was expecting me, but they were taking so darn long filling out the paperwork. Couldn't they have started it before I got there? Don't they know that organs have to be transplanted within a certain amount of time? I pictured my new liver shriveling up in a tray somewhere. Stay calm, I told myself, and I took a deep breath.

I finally got my admitting package and plopped it at the nurses' station at 7 Hudson South. "I'm here for a new liver", I announced, with Laura glued to my side.

"We'll take good care of you," smiled the nurse, and led me to a semi-private room a short distance down the hallway. "Change

into a gown," she said, "and we'll start the pre-surgery testing."

Vital signs, EKG, blood tests, chest X-ray and the usual barrage of endless questions that were becoming all too familiar. The medical tech couldn't get a good IV inserted into my arm. They'll do it downstairs, she said, as she started to walk out.

"When do they shave my belly," I asked.

"They'll do that just before the surgery," she replied.

A few minutes later a young man entered the room and introduced himself. He was the liver transplant fellow that was going to assist my surgeon. "Dr. Goldstein isn't here yet," he said, "but we should be ready to go in about two hours." I looked at the clock. It was 12:20am.

The time passed slowly. Laura had her hand on my arm in a comforting way. It was great to have her at my side. "You're being so brave Dad," she said. I looked at her and we both smiled.

Time was dragging. I was dozing off in bed and Laura dozed off in the chair beside me. The hospital gown is not the most comfortable garment I've ever worn. I peeked at the clock now and then. 1:00. 1:45. 2:10am.

It's two hours already. I wonder if it's really going to happen? I learned at the numerous Workshops that quite often the donated liver is found to be unacceptable and the surgery is cancelled. They don't make this decision until the surgeon can actually touch and examine the donated liver himself. Many tests are done beforehand, but the final decision is made when the liver is out of the donor. Sure it can be disappointing - but it's good to know that they're taking many precautions to help assure a good outcome. A liver transplant is a big deal. No one wants to have complications because a bad liver was transplanted.

At 2:30am, a nurse walked in as my eyes slowly opened. "Bad news," she said, shaking her head. "The liver was not acceptable. You can get dressed and go home."

Laura and I looked at each other, disappointed and maybe a little relieved.

The early morning air was a bit chilling as we walked back to the car through nearly abandoned streets. "I'll drive back", Laura said. "I'll get you home faster."

*(Continued on page 20)*

# VOCES DE LOS PACIENTES

## ¡FALSA ALARMA!

Lunes, 19 de octubre de 2009

Llegué a casa a las 9:45 de la noche y escuché mis mensajes telefónicos. “Habla el Dr. Goldstein de NY Presbyterian. Tenemos un hígado que ofrecerle. Por favor llámeme a este teléfono dentro de la siguiente hora; de lo contrario, tendremos que ofrecérselo a alguien más”.

¡DIOS MÍO, ES HORA!

¿Por qué no me llamó al celular? Quizás lo hizo y no escuché. Y claro, al revisarlo me di cuenta de que sí tenía un mensaje en el teléfono móvil. Llamé al localizador del Dr. Goldstein y dejé mi número y, entonces, comenzaron a volar mis pensamientos. A ver, ¿qué tengo que hacer antes de irme al hospital? ¿Necesito alistar ciertas cosas? Que no se me olvide el pase del estacionamiento. Será bueno bajar la temperatura de la calefacción, ya que estaré fuera de siete a diez días. Le pediré a Laura que riegue las plantas. Y será bueno bañarme antes de salir, ya que no me ducharé durante un tiempo.

Lo primero que debo hacer es llamar a Laura para avisarle que está pasando. Ella es la encargada de llevarme a NY Presbyterian y será bueno que esté informada; espero encontrarla.

“Ya se”, dijo Laura, entusiasmada. “Estoy hablando con el Dr. Goldstein en estos momentos. Me llamó cuando no te pudo localizar. Déjame terminar con él porque no quiero que se corte la llamada”.

Me llamó después de unos momentos que parecieron larguísimos.

“Me dijo el doctor que te llamará en cinco minutos”, comentó ya más calmada. “Quédate junto al teléfono”.

“Hola Basil, habla el Dr. Goldstein”, (por supuesto, yo ya sabía que era él). “Podemos ofrecerle el hígado de una mujer de 40 años, originaria de Syracuse; parece el perfecto para usted. La mujer entró en coma por una sobredosis de drogas, pero no se encuentra en estado vegetativo. Su familia aceptó que se le quitaran los apoyos de vida, ya que no hay esperanzas de que se recupere, y prefieren no mantenerla viva de esta forma”.

El médico me explicó que el hígado era de la categoría de “donante expandido”, ya que se podría extraer después de un fallecimiento cardíaco. Eso haría que la programación del tiempo fuera más crítica y podría haber complicaciones. Normalmente, los órganos

se extraen cuando el donante queda declarado con muerte cerebral. Se le mantiene con el ventilador para mantener la circulación en los órganos hasta que éstos se puedan extraer para el trasplante.

“Dr. Goldstein, si usted cree que este es un buen hígado para mí, estoy listo”.

Me preguntó si podía llegar al hospital antes de la media noche.

“Sí claro, allí estaré”.

Al terminar mi conversación con el médico, comencé a sentir una calma sorprendente; quizás por su voz tan reconfortante. También podría ser el resultado de tantos preparativos. Las diversas consultas con todos los integrantes del equipo de trasplantes y las explicaciones y los muchos puntos de vista acerca de la trayectoria que se avecinaba. También fueron útiles los talleres educativos sobre trasplantes a los que acudí en NY Presbyterian y la seguridad que sentí al saber que mis hijos Douglas, Laura y Nicholas cuidarían de mí durante los meses de recuperación. Me había informado bien; sabía que se podía esperar y estaba listo para el trayecto.

Cuando Laura llegó a mi departamento le dije que fuéramos en mi auto y me subí al volante.

Ella me pidió manejar y yo le dije que estaba bien. Que me dejara. “Papá, me sentiría mejor si me dejaras conducir”. “Bueno, bueno”... Y me acomodé en el asiento de pasajeros.

No hubo tráfico en el camino. Llegamos al hospital en 20 minutos, encontramos un espacio para estacionarnos en la esquina y entramos al departamento de recepción del Edificio Milstein.

“No te olvides de mover el auto antes de las 11:00 de la mañana”, le recordé a mi hija. (Me encantan esos reglamentos de estacionamiento de la ciudad de Nueva York). “Y tampoco de regar las plantas”.

El departamento de recepción me estaba esperando aunque se tardaron bastante con todo el papeleo para internarme. ¿No habrían podido empezarlo antes de que llegara? ¿No saben que los órganos se deben trasplantar en un determinado periodo de tiempo? Empecé a imaginar que en alguna bandeja del hospital se comenzaba a encoger y arrugar el hígado que me esperaba.

“Cálmate”, me dije a mí mismo, y respiré profundo.

## POR BASIL VOROLIEFF

Finalmente me dieron mi paquete de internación, mismo que entregué en la estación de enfermería de 7 Hudson South. Llegué con Laura pegada a mi lado, y anuncié: “vengo por mi hígado nuevo”.

“Lo cuidaremos muy bien”, sonrió la enfermera, llevándome a mi habitación semi-privada a poca distancia en el corredor. También me indicó que me pusiera una bata de hospital para comenzar los estudios previos a cirugía.

Signos vitales, ECG, análisis de sangre, radiografía torácica y la serie usual de miles de preguntas que ya empezaba a conocer. El técnico médico no pudo insertarme una buena línea intravenosa en el brazo, pero me dijo que lo harían en el piso de abajo y salió de la habitación. “¿Cuándo me rasurarán la barriga?”, pregunté. “Justo antes de la operación”, me dijo.

Momentos después entró un hombre joven quien se presentó como Estudiante Avanzado de trasplantes hepáticos, informándome que sería el asistente de mi cirujano. Me comentó que el Dr. Goldstein aún no llegaba, pero que estaríamos listos en un par de horas. Viendo el reloj, me di cuenta de que eran las 12:20 de la mañana.

El tiempo transcurría lentamente mientras que Laura mantenía su mano sobre mi brazo en forma reconfortante. Fue muy bueno tenerla a mi lado. “Eres muy valiente papá”, dijo. Yo la miré y los dos sonreímos. El tiempo parecía ir aún más lento. Me quedé dormido en la cama y Laura adormilada en el sillón. La bata de hospital no es muy cómoda que digamos. Seguí mirando el reloj de vez en cuando: 1:00am. 1:45am. 2:10.

Habían pasado dos horas y me preguntaba si realmente pasaría algo. En los talleres aprendí que a menudo pasa que un hígado donado no sea aceptable y se cancela la cirugía. Además, esa decisión no se hace sino hasta que el cirujano pueda tocar y examinar el hígado por sí mismo. Se realizan muchos estudios por adelantado, pero la decisión final se hace después de extraerle el hígado al donante. Puede ser muy decepcionante, pero es bueno saber que se toman muchas precauciones para asegurar los buenos resultados. Un trasplante hepático es un suceso muy importante; nadie quiere tener complicaciones por haberse trasplantado un hígado inadecuado.

*(Continued on page 20)*

---

## PEDIATRICS

### NEW TEAM MEMBERS IN PEDIATRIC LIVER TRANSPLANT

#### Social Worker, Jillian McGuire

After attending undergrad at NYU, I received my MSW from the University of Pennsylvania. Upon returning to NYC in 2008, I happily began working at CHONY and have enjoyed my time here thus far. I am excited to be joining the Pediatric Liver Transplant Department, and look forward to working with the team and with our patients.

#### Nurse Practitioner, Anna Rundle

Anna graduated from the College of Charleston in 2002 with a BS in psychology and from the Medical University of South Carolina with a BS in Nursing in 2005. She worked as an RN in the Pediatric ICU for five years at CHONY while getting her Masters of Science in Nursing at Columbia University in the Pediatric Nurse Practitioner Program. She joined the pediatric Center for Liver Disease and Transplantation at Columbia in April of 2010 and currently works as a Nurse Practitioner and Transplant Coordinator with the outpatient team.



### TRANSPLANT EVALUATION, CONTINUED

*(Continued from page 8)*

- Mammogram/Pap Smear – routine annual screening for both to rule out any cancers
- PPD (tuberculosis skin test-) - Performed at your local doctor's office

#### Now, after all that...I'm on the list, right?

Almost. Now we will take all the results and all the visits with the different providers (*nurse practitioner, surgeon, psychiatrist, social worker, financial coordinator*) and summarize it for presentation to the selection committee. The selection committee meets every Monday and the entire team listens to the presentation and evaluates your transplant candidacy.

### TIPS BY AIMÉE , CONTINUED

*(Continued from page 6)*

co-pays? Do you require pre-authorization for appointments with specialists or for tests? Do you know when your COBRA is going to run out? Do you know what your coverage limitations are? If you are enrolled in a new plan as of the first of the year, do you know how your new insurance differs from your old? Do you know if your providers are still in-network? Do you have a coverage cap on your insurance? As you can see, there are a million ques-

tions that can come up in relation to your insurance. The questions above are just the beginning. It is important to make friends with your insurance case manager as there is usually a person assigned to your case when you have been approved for a transplant. They can be an invaluable resource to you should questions arise. Do not leave your insurance correspondence unopened in a pile on the kitchen table. Many patients have done this and been lost when their coverage unexpectedly lapsed or expired because a payment

was not sent or a form not completed. We also have resources here to assist you with insurance problems when you are unable to negotiate the insurance system on your own. Please speak to your social worker or financial coordinator BEFORE you are in a situation where you are out of coverage with no medications. Our ultimate goal is to provide the best care to you. We hope these suggestions help to lessen your stress and improve the relationships with your healthcare providers. Be well!

#### Who's a good candidate?

- ◇ someone who has finished their evaluation
- ◇ has indications for transplant
- ◇ has no medical contraindications to transplant surgery (no medical problems that would make transplant surgery dangerous)
- ◇ has no psychosocial contraindications to transplant surgery (has adequate health insurance, stable psychiatric history, safe housing, adequate support system, including care after transplant, and no active drug or alcohol abuse)

Now, was that 15 steps? Not exactly, felt like more than that. The reason for such a rigorous evaluation is to list people who will safely get through the transplant surgery and succeed. Now get to work and finish that evaluation - no delay!

# PEDIATRIA

## Jillian Maguire, LMSW

Después de obtener mi licenciatura en NYU, recibí mi título de MSW en la Universidad de Pennsylvania. Al regresar a NYC en el 2008, fue con gran alegría que comencé a trabajar en CHONY y, a la fecha, he disfrutado el tiempo que he pasado aquí. Estoy muy entusiasmada por convertirme en un miembro del departamento pediátrico de trasplante de hígado, y espero con agrado la oportunidad de colaborar con el equipo y nuestros pacientes.

## Anna Rundle, NP

Anna se recibió en el 2002 del College of Charleston con una licenciatura en Psicología y de la universidad Medical University of South Carolina con una licenciatura en Enfermería en el 2005. Trabajó de enfermera titulada en la unidad de cuidados intensivos pediátricos de CHONY durante 5 años mientras estudiaba su maestría en ciencias en Enfermería en la universidad Columbia University en el programa de Enfermería Pediátrica. Se unió al centro pediátrico para enfermedades del hígado y trasplantes de Columbia en abril de 2010 y actualmente trabaja como enfermera titulada y coordinadora de trasplantes con el equipo que atiende a pacientes externos.

## EVALUACIÓN PARA TRASPLANTE (CONTINUACION)

(Continued from page 9)

(alta presión en el hígado), la cual puede ocasionar várices en el esófago. Las várices pueden sangrar y son peligrosas si no reciben tratamiento.

- Mamografía y prueba Papanicolau, las cuales son estudios anuales de rutina para detectar cáncer.
- Prueba de detección de tuberculosis (en la piel), la cual se lleva a cabo en el consultorio de su médico.

### Después de todo eso, de seguro quedaré en la lista...

Casi. Tomaremos los resultados y comentarios de todas sus consultas médicas (con enfermeras especializadas, cirujano, psiquiatra, trabajador social, coordinador de finanzas), y haremos un resumen que se presenta ante el comité de selección. Dicho comité se reúne todos los lunes para que los integrantes del equipo escuchen una presentación de cada caso y decidan si usted es buen candidato

para trasplante hepático (o lo contrario).

### Los buenos candidatos con personas que:

- ◇ Ya completaron la evaluación.
- ◇ Son las indicadas para obtener un trasplante.
- ◇ No tienen factores médicos contraindicados para una cirugía de trasplante (carecen de problemas médicos que harían que la operación fuera peligrosa).
- ◇ No tienen factores psicosociales contraindicados para la cirugía de trasplante (tienen seguro médico adecuado, antecedentes psiquiátricos de estabilidad, vivienda segura, sistema de apoyo adecuado que incluye cuidado posterior al trasplante, y no abusa de alcohol o drogas en forma activa).

¿Fueron quince pasos? No exactamente; siempre parecen más. Se realizará una evaluación rigurosa con el motivo de incluir en la lista a personas que cursarán la cirugía de trasplante en forma segura y con éxito. Póngase en marcha y complete su evaluación, ¡no hay tiempo que perder!

## CONSEJOS POR AIMÉE (CONTINUACION)

(Continuado de la página 7)

go, es importante que sepa lo más posible acerca de su cobertura de seguro. ¿Cuáles son las cantidades de sus copagos de consultas y recetas? ¿Requiere autorización previa para consultas con especialistas o para estudios? ¿Sabe cuándo se termina su cobertura de COBRA? ¿Sabe cuáles son los límites de su cobertura? Si comenzará un nuevo plan a principios de año, ¿sabe los elementos distintos de éste comparados con el anterior? ¿Sabe si sus proveedores siguen estando en la red adecuada? ¿Tiene un

tope máximo su cobertura de seguro?

Como puede ver, surge un millón de preguntas relacionadas con el seguro. Y eso es solo el comienzo. Es importante entablar amistad con el administrador de su caso de seguro; esa es la persona encargada de su expediente cuando se aprueba un trasplante y puede convertirse en un valioso recurso de información y apoyo cuando se tengan dudas. No deje de abrir la correspondencia que le envíe su seguro. Hay pacientes que suelen dejar los sobres sin abrir en la mesa de la cocina, para luego darse cuenta que su cobertura dejó de tener efecto y verse en problemas por no

haber hecho algún pago o completado algún formulario. También nosotros tenemos recursos de ayuda si hay problemas con la aseguradora y usted solo no logra negociar con el sistema de seguros. Hable con su trabajadora social o el coordinador de finanzas ANTES de encontrarse en una situación en la que pierda su cobertura y se quede sin medicamentos.

Nuestro objetivo principal es atenderlo de la mejor manera, por lo que esperamos que estas sugerencias lo ayuden a disminuir su estrés y a mejorar su relación con sus proveedores de atención médica.

¡Manténgase bien!

## PHARMACY CORNER

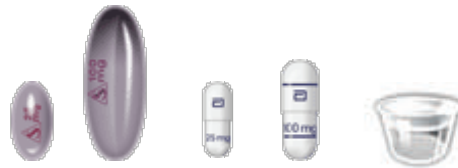
BY DEMETRA TSAPEPAS, PHARM.D.  
AND STACEY ANAMISIS, PHARM.D.



### Featured Immunosuppressant Drug Neoral®, Gengraf®, Sandimmune® (cyclosporine)

**Purpose** Prevents organ rejection

**Dosage** The dose you are prescribed is based on your lab values.  
Capsules come in 25 mg and 100 mg strengths.  
If you have difficulty swallowing the capsules, a liquid is available in a solution of 100 mg/ml.



**When** Cyclosporine should be taken twice a day, every 12 hours.

In the morning, take with breakfast at the same time every day and then take the second dose in the evening with dinner or a snack, approximately twelve (12) hours after your morning dose.

On the mornings of your clinic visits or blood draws, bring your medication with you and take it AFTER your blood has been drawn.

**Storage** Cyclosporine should be stored in the blister packs until you are ready to take your medication.

**Precautions** Cyclosporine levels may be altered by some medicines as well as grapefruit juice and pomegranate juice.  
Before you take any new medication that is prescribed by a doctor who is not your transplant doctor, or any over-the-counter medications, please contact the transplant team to ensure it is safe to take.

**Side Effects** Tremors, headache, gum swelling, hair growth, fluid retention, high blood pressure, decreased kidney function, hot flashes, diarrhea, nausea/vomiting, rash, increased risk of infection, joint discomfort, leg cramping, decreased magnesium levels, increased potassium levels, increased cholesterol levels

**Important information** It is important to make sure that your medication looks the same each month. Please let the transplant team know if you receive anything different from the pharmacy.




---

## EL RINCÓN DE LA FARMACIA

POR DEMETRA TSAPEPAS, PHARM.D. Y STACEY ANAMISIS, PHARM.D.

### Fármaco inmunosupresor que se presenta **Neoral<sup>®</sup>, Gengraf<sup>®</sup>, Sandimmune<sup>®</sup>** **(ciclosporina)**

<b>Propósito</b>	Prevenir el rechazo de órganos.
<b>Dosis</b>	La dosis recetada se basa en sus resultados de laboratorio.  Las cápsulas vienen en administración de 25 mg ó 100 mg. Si le es difícil tragar las cápsulas, puede tomar el medicamento en solución líquida de 100 mg/ml.
	
<b>¿Cuándo?</b>	La ciclosporina se debe tomar dos veces diarias (cada 12 horas).  Se administra la primera dosis con el desayuno por la mañana, a la misma hora todos los días. La segunda se toma en la noche con la cena o una merienda (aproximadamente doce horas después de la dosis de la mañana).  Si en ciertas mañanas acude a consulta clínica o al laboratorio (para muestras de sangre), lleve consigo el medicamento para tomárselo DESPUÉS de que le saquen sangre.
<b>Almacenamiento</b>	La ciclosporina se debe mantener guardada en los paquetes de fábrica hasta tomarla.
<b>Precauciones</b>	Los niveles de ciclosporina se pueden ver alterados por algunas otras medicinas así como por el jugo de toronja o granada. Para verificar que sean seguros, asegúrese de consultar al equipo de trasplantes antes de tomar cualquier medicamento nuevo recetado por otro médico (ajeno al proceso de trasplante) o un medicamento sin receta.
<b>Efectos secundarios</b>	Tremores, dolor de cabeza, inflamación de las encías, crecimiento de vello, retención de líquidos, alta presión arterial, función renal disminuida, bochornos, diarrea, náusea, vómito, urticaria, mayor probabilidad de padecer infecciones, malestar en las articulaciones, calambres en las piernas, reducción en los niveles de magnesio, aumento en los niveles de potasio, aumento en los niveles de colesterol.
<b>Información importante</b>	Es importante asegurarse que su medicamento venga de misma forma cada mes. Informe al equipo de trasplantes si la farmacia le proporciona algo que se mire diferente.

---

## EDUCATIONAL WORKSHOPS

Sessions will be held on Thursdays, 3:00-4:20pm  
*Se llevarán a cabo las sesiones los jueves, 3:00-4:20pm*  
Todd Ampitheatre  
Physicians and Surgeons Building  
630 West 168th Street (630 Calle 168 Occidental)  
16th Floor, Room 405 (Piso decimosexto, Sala 405)

January 13<sup>th</sup>:  
13 de enero

**PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT  
HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES**

Meet transplant recipients, donors and caregivers.  
Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.

January 20<sup>th</sup>:  
20 de enero

**PRE-TRANSPLANT 101  
PRE-TRASPLANTE 101**

Speaker: Ariana Rose, NP, Transplant Nurse Practitioner  
Oradora: Ariana Rose, NP, Enfermera Practicante de Trasplante

January 27<sup>th</sup>:  
27 de enero

**AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA:  
HOW DOES THE LIVER FUNCTION? WHAT IS CIRRHOSIS? HOW DOES LISTING WORK?  
INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA  
(ENFERMEDAD DEL HÍGADO) Y CRITERIOS PARA LA LISTA:**

¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista?  
Speaker: Eva Urtasun Sotil, MD, Transplant Hepatologist  
Oradora: Eva Urtasun Sotil, MD, Hepatólogo especialista

February 3<sup>rd</sup>:  
3 de febrero

**LIVER TRANSPLANTATION SURGERY: DECEASED VS. LIVING RELATED DONATION  
CIRUGÍA PARA TRASPLANTE DE HÍGADO: DONACIÓN PROVENIENTE DE UN DONANTE FALLECIDO EN  
COMPARACIÓN CON UN PARIENTE VIVO**

Speaker: Tomoaki Kato, MD, Transplant Surgeon and Surgical Director  
Orador: Tomoaki Kato, MD, Cirujano de trasplantes y director quirúrgico

February 10<sup>th</sup>:  
10 de febrero

**EVERYTHING THERE IS TO KNOW ABOUT LIVING DONATION  
TODO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO QUE NO SE ATREVÍA A PRE-  
GUNTAR**

Speaker: Benjamin Samstein, MD, Surgical Director of Living Donor Liver Transplant  
Orador: Benjamin Samstein, MD, Director de Trasplante de Donante Vivo de Hígado

February 17<sup>th</sup>:  
17 de febrero

**TRANSPLANT COMPLICATIONS: WHAT CAN GO WRONG???  
COMPLICACIONES DEL TRASPLANTE: ¿QUÉ PUEDE SALIR MAL?**

Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist  
Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes

February 24<sup>th</sup>:  
24 de febrero

**IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS  
MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS**

Speaker: Transplant Pharmacist  
Oradora: Farmacéutica especializada en trasplantes

March 3<sup>rd</sup>:  
3 de marzo

**SAVE LIVES NOW NEW YORK FOUNDATION, INC.  
SALVAR VIDAS AHORA: NEW YORK FOUNDATION, INC.**

Speaker: Ted Lawson, President and Executive Director  
Orador: Ted Lawson, presidente y director ejecutivo

March 10<sup>th</sup>:  
10 de marzo

**OPEN FORUM (FORO ABIERTO)**

Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicosocial).

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

(La asistencia al taller educativo es considerada un requisito de listar para el trasplante.)

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

For more information contact (Para obtener más información comuníquese con):  
Silvia Hafliger, MD, at (212) 342-2787 or Aimée Muth, LCSW at (212) 305-1884

---

## EDUCATIONAL WORKSHOPS, CONTINUED

- March 17<sup>th</sup>:**  
**17 de marzo**
- PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT**  
**HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES**  
Meet transplant recipients, donors and caregivers.  
Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.
- March 24<sup>th</sup>:**  
**24 de marzo**
- AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA:**  
How does the liver function? What is cirrhosis? How does listing work?  
**INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA**  
**(ENFERMEDAD DEL HÍGADO) Y CRITERIOS PARA LA LISTA:**  
¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista?  
*Speaker: Eva Urtasun Sotil, MD, Transplant Hepatologist*  
*Oradora: Eva Urtasun Sotil, MD, Hepatólogo especialista*
- March 31<sup>st</sup>:**  
**31 de marzo**
- LIVER TRANSPLANTATION SURGERY: DECEASED VS. LIVING RELATED DONATION**  
**CIRUGÍA PARA TRASPLANTE DE HÍGADO: DONACIÓN PROVENIENTE DE UN DONANTE FALLECIDO EN**  
**COMPARACIÓN CON UN PARIENTE VIVO**  
*Speaker: Daniel Cherqui, MD, Transplant Surgeon and Surgical Chief, Section of Hepatobiliary Surgery and Liver Transplantation at Weill Cornell Medical Center*  
*Orador: Daniel Cherqui, MD, Cirujano de trasplantes y jefe quirúrgico, sección de cirugía hepatobiliar, cirugía y trasplante de hígado en Weill Cornell Medical Center*
- April 7<sup>th</sup>:**  
**7 de abril**
- IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS**  
**MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS**  
*Speaker: Transplant Pharmacist*  
*Oradora: Farmacéutica especializada en trasplantes*
- April 14<sup>th</sup>:**  
**14 de abril**
- EVERYTHING THERE IS TO KNOW ABOUT LIVING DONATION**  
**TODO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO QUE NO SE ATREVÍA A PRE-**  
**GUNTAR**  
*Speaker: Benjamin Samstein, MD, Surgical Director of Living Donor Liver Transplant*  
*Orador: Benjamin Samstein, MD, Director de Trasplante de Donante Vivo de Hígado*
- April 21<sup>st</sup>:**  
**21 de abril**
- DERMATOLOGY AND TRANSPLANT**  
**DERMATOLOGÍA Y TRASPLANTE**  
*Speaker: Monica Halem, MD, Dermatologist*  
*Oradora: Monica Halem, MD, Dermatólogo*
- April 28<sup>th</sup>:**  
**28 de abril**
- PERSONAL RESPONSIBILITY: INSURANCE, DISABILITY AND ADVANCE DIRECTIVES**  
**TOMAR RESPONSABILIDAD PERSONAL: SEGURO, INCAPACIDAD DE AVANCES DIRECTIVOS**  
*Speakers: Maura Hagan, LMSW (Transplant Social Worker) and Julissa Reyes, Financial Coordinator*  
*Oradoras: Maura Hagan, LMSW, Trabajadora Social especializada en trasplantes y Julissa Reyes, Coordinadora Financiera*
- May 5<sup>th</sup>:**  
**5 de mayo**
- OPTIMIZING YOUR HEALTH**  
**MEJORA DE SU SALUD**  
*Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist*  
*Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes*
- May 12<sup>th</sup>:**  
**12 de mayo**
- POST-OP RECOVERY: WHAT TO EXPECT**  
**RECUPERACIÓN POSTOPERACIÓN: QUÉ ANTICIPAR**  
*Speakers: Sonia Alford, PA, Senior Transplant Physician Assistant and Linda Gunderson, Physical Therapist*  
*Oradoras: Sonia Alford, PA, Asociado médico superior de trasplantes and Linda Gunderson, Fisioterapeuta*
- May 19<sup>th</sup>:**  
**19 de mayo**
- IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS**  
**MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS**  
*Speaker: Transplant Pharmacist*  
*Oradora: Farmacéutica especializada en trasplantes*
- May 26<sup>th</sup>:**  
**26 de mayo**
- OPEN FORUM (FORO ABIERTO)**  
*Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicosocial).*

---

## 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): March 3 and 17 (3 y 17 de marzo) April 7 and 21 (7 y 21 de abril) May 5 and 19 (5 y 19 de mayo) June 2* and 16 (2 y 16 de junio)
	*June 2nd's group will be held in the Presbyterian Hospital Building, 622 West 168th Street, PH14, Room 101.
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 quieren nuestro apoyo.

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

## FALSE ALARM, CONTINUED

*(Continued from page 12)*

"OK," I agreed. "Well, at least now we're really ready when the actual time comes," we joked.

I've always been fiercely independent, probably because I was still rebelling against my over-protective mother. Not too long ago I may have chosen to do this more on my own. Not today. It was great to have Laura at my side.

*(Continued from page 13)*

A las 2:30 entró una enfermera al mismo tiempo que yo abría los ojos. "Malas noticias", dijo moviendo la cabeza. "El hígado no fue aceptable. Puede vestirse y regresar a casa".

Laura y yo nos miramos decepcionados, pero quizás algo aliviados.

Sentimos frío con el aire de la madrugada al caminar hacia el automóvil, atravesando calles casi desiertas. "Yo manejo de regreso", dijo Laura. "Llegaremos más rápido".

## ¡FALSA ALARMA! {CONTINUACION}

"Está bien", le dije. "Por lo menos ahora sabemos que sí estamos listos para cuando llegue la ocasión verdadera", nos reímos.

Yo siempre he sido extremadamente independiente, quizás por querer seguirme rebelando en contra de mi madre sobre protectora. Todavía hace poco hubiera optado por hacer casi todo por mi cuenta. Pero ahora no, fue muy bueno tener a Laura a mi lado.

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

### National (Nacionales)

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

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

### Connecticut

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

### New Jersey

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

### New York

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

## CAREGIVER RESOURCES

- *Caring Today* (Cuidados Hoy)  
Phone (Teléfono): 203-542-7000  
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 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\***

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

### **TRIO - Long Island\***

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

### **Transplant Support Organization (TSO) -Westchester County**

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

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

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

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

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

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

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

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

### NYC - Manhattan (PBC)\*

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

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

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

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

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

### TRIO – Long Island\*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

# LIVER CONNECTION

THE NEWSLETTER  
FOR LIVER TRANSPLANT  
PATIENTS AND FAMILIES

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

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

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

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

## SAVE THE DATE

### AMERICAN LIVER FOUNDATION 2011 LIVER LIFE WALK

**The dates for the American Liver Foundation 2011 Liver Life Walk are as follows:**

Long Island, NY	New York City, NY	New Jersey
Eisenhower Park	Battery Park	Verona Park
Sunday, May 22, 2011	Sunday, June 5, 2011	Sunday, June 12, 2011

Register today at: [liverfoundation.org/walk](http://liverfoundation.org/walk) or call 212-943-1059.

**Ya se anunciaron los días de las caminatas de la American Liver Foundation:  
Liver Life Walk - Caminata por la Vida 2011, en las siguientes fechas:**

Long Island, NY	Ciudad de Nueva York, NY	Nueva Jersey
Eisenhower Park	Battery Park	Verona Park
Domingo 22 de mayo de 2011	Domingo 5 de junio de 2011	Domingo 12 de junio de 2011

Inscríbase hoy mismo en [liverfoundation.org/walk](http://liverfoundation.org/walk) o llamando al 212-943-1059.