

FROM THE EDITOR

Hello Fall!

As you can see from the newsletter, it has been a busy summer! We have been witness to some fantastic events (Liver Life Walk, Transplant Games of America) and wonderful patient experiences (weddings, pregnancies, and new beginnings). Here are some updates:

ALF Liver Life Walk

Team Gratitude did a GREAT job fundraising this year in Battery Park City. We surpassed last year's earnings and raised nearly \$19,000. Go team!

There is still one Walk left in the tri-state area – Liver Life Walk Fairfield County on Sunday, September 30th at Harbor Point in Stamford, CT. This beautiful Walk is in its third year and is really the brainchild of two of our own liver transplant recipients. For more information, email or call the Event Manager, Kristin Link at klink@liverfoundation.org or (203) 234-2022.

Transplant Games of America 2012

The 2012 Transplant Games of America had a strong presence from Team Liberty, our area team consisting of recipients from New York City, Southern CT, and New Jersey. As you can see from the pictures and Basil's article, NYPH's liver recipients did a great job showing the world how successful transplantation can be. They also look pretty good with their medals!

These events are always a great reminder to us as to how successful transplantation can be. It is also a painful reminder of how dire our organ shortage is. These events show the community how well transplantation works...but don't forget your own personal responsibility in getting the word out. Each of you are your own (and our!) ambassadors for organ donation. Spread the word. Don't look at this as a burden, but an opportunity!

Also, the mentor program is up and running. If you are listed for transplant and want to speak with someone who has had a transplant already, please speak to your social worker or nurse practitioner for more information.

(Continued on page 20)

NOTA DEL EDITOR

¡Bienvenido otoño!

Como pueden ver en el boletín, ¡ha sido un verano de mucho trabajo! Hemos sido testigos de algunos eventos fantásticos (Caminata Liver Life, Juegos estadounidenses de trasplantes) y maravillosas experiencias de los pacientes (bodas, embarazos, nuevos comienzos). Aquí les contamos algunas noticias:

Caminata Liver Life de ALF

El Equipo Gratitude llevó a cabo un EXCELENTE trabajo de recaudación de fondos este año en la ciudad de Battery Park. Superamos las ganancias del año pasado y recaudamos cerca de \$19.000. ¡Bien hecho equipo!

Todavía queda una caminata en el área tri-estatal, la Caminata Liver Life en el Condado de Fairfield, el domingo 30 de septiembre en Harbor Point, Stamford, Connecticut. Esta hermosa caminata está en su tercer año y es una creación de dos de nuestros propios receptores de trasplante de hígado. Para obtener más información, envíe un correo electrónico o llame a la administradora del evento, Kristin Link a klink@liverfoundation.org o (203) 234-2022.

Juegos estadounidenses de trasplantes 2012

Los Juegos estadounidenses de trasplantes 2012 se realizaron este verano en las afueras de Grand Rapids, con una fuerte presencia del Equipo Libertad, nuestro equipo del área, compuesto por receptores de la ciudad de Nueva York, sur de Connecticut y Nueva Jersey. Como puede ver en las imágenes y el artículo de Basil, los receptores de hígado del NYPH hicieron un gran trabajo al mostrarle al mundo cuán exitosos pueden ser los trasplantes. ¡También lucían muy bien con sus medallas!

Estos eventos siempre son un gran recordatorio para nosotros de cuán exitosos pueden ser los trasplantes. También es un triste recordatorio de cuán nefasta es la falta de órganos. Estos eventos muestran a la comunidad lo bien que funcionan los trasplantes... pero no olviden su propia responsabilidad personal de transmitirlo. Cada uno de ustedes es su propio ¡y nuestro!

(Continúa en la página 21)

Volume X, Issue 4

Volumen X, numero 4

Fall/Winter 2012

Otoño/Invierno de 2012

INSIDE THIS ISSUE:

Transplant News Noticias de trasplantes	2
Recipients Give Back Recipientes Devuelven	4
Silvia's Corner El rincón de Silvia	10
Patient Voices Voces de los pacientes	12
Caring Cuidado	14
The Pharmacy Corner El rincón de la farmacia	16
Transplant Support Groups Grupos de apoyo trasplante	22
Educational Workshops Talleres educativos	24 21
Transplant Resources Recursos locales y nacionales	25
Area Support Groups Grupos de apoyo de la zona	26

TRANSPLANT NEWS

NEW STAFF

We would like to welcome Jaelyn Powell, PharmD joined the Liver transplant program as the team pharmacist. Dr. Powell is a graduate of Rutgers University and completed her post-graduate year 1 pharmacy training at Hackensack University Medical Center. She joined us last year for her second year of post-graduate pharmacy training, specializing in solid organ trans-

plantation. Her clinical interests include all aspects of transplant pharmacotherapy and hepatology.

Please welcome Dr. Powell to our group!



THANK YOU

"Thank you." These two small words can change the world; heal the pain and sadness. These words can give meaning to loss, close the circle and bring hope. Receiving a new liver is a new beginning and an end for someone else. Many recipients struggle with acknowledging this gift. Many say "no words can express my gratitude." What can ever be bigger, more meaningful,

and more powerful than this gift? How can you describe your gratitude?

These two small words hold the power. My dream would be for every donor family to receive a simple thank you note. Two small words.

Many recipients feel powerless, can't get the words on paper, are lost in finding the right words and, then, never send a note. Leaving the circle of life

open...Leaving the donor family wondering, hoping..

If you have not found the courage to put pen to paper, let us help you. At your next visit, sit down with your social worker and bring peace to you and the donor family.

Thank you.
Silvia Hafliger

THANK YOU FROM THE GIVE BACK CAMPAIGN

The GiveBack Campaign would like to thank everyone who so generously participated in our first project. By donating to one of the research funds and proudly wearing the patient designed shirt to one of the tri-state area liver walks, we were able to raise almost \$2,000 for research here at the CLDT.

Through our spirit and generosity may we continue to light the way for others affected by liver disease.

For further information about the GiveBack Campaign (email questions to cldtgiveback@yahoo.com) or for the link to donate to one of the research funds please go to: www.livermd.org.

There are also more patient designed shirts available. Please email the Give Back Campaign at cldtgiveback@yahoo.com for more information. Stay tuned for our next project.

Thank you.

LIVER CHAMPIONS

With the Olympics soon to be a distant memory, we want to take this opportunity to celebrate our own Olympians. An Olympic champion is a person who is disciplined and committed to a cause. A person who stays focused, endures discomfort, maintains a positive outlook and attitude even in the face of adversity.

Our heroes, or Liver Champions, are the patients who have lived with a transplanted liver for at least 10 years. Each day they make a commitment to their

health by taking immunosuppression medication, having blood work done, recognizing when their bodies are not well, struggling with insurance and financial stressors, and tolerating long waiting times, automated phone services and ever changing health care policies.

This holiday season marks a milestone in the Center for Liver Disease and Transplantation. We are celebrating our 15th year Anniversary. To mark this occasion, we want to honor our liver

champions who have lived 10, 15, 20 and 25 years with their new liver. They have earned our respect and they are role models for patients yet to be transplanted.

Please contact Aimée Muth (aim9003@nyp.org, 212-305-1884) or Silvia Hafliger (sh460@columbia.edu, 212-342-2787) if you are a Champion. The celebration will occur during the Annual Post-Transplant Holiday Party December 18th.

NOTICIAS DE TRANSPLANTES

NUEVA INCORPORACIÓN AL EQUIPO

Nos gustaría darle la bienvenida a la farmacéutica Jaclyn Powell, quien se unirá al programa de trasplante de hígado como el farmacéutico del equipo. La Dra. Powell es graduada de la Universidad Rutgers y completó su posgrado de un año de capacitación en farmacia en el centro médico de la Univer-

sidad Hackensack. Se unió a nosotros el año pasado para su posgrado de dos años de capacitación en farmacia para especializarse en trasplantes de órganos sólidos. Sus intereses clínicos incluyen todos los aspectos de la farmacoterapia de trasplantes y hepatología.

Demos la bienvenida al grupo a la Dra. Powell.

MUCHAS GRACIAS

“Muchas gracias”. Estas dos pequeñas palabras pueden cambiar el mundo y aliviar dolores y tristezas. Estas palabras pueden dar sentido a una pérdida, cerrar el círculo y traer esperanza. Recibir un hígado nuevo es un comienzo nuevo, y un fin para alguien más. Muchos receptores luchan por reconocer este regalo. Muchos dicen “no hay palabras que expresen mi gratitud”. ¿Qué puede ser más grande, con

más significado y más poderoso que este regalo? ¿Cómo describir la gratitud? Estas dos pequeñas palabras tienen el poder. Mi sueño sería que cada familia de un donante reciba una sencilla nota de agradecimiento. Dos pequeñas palabras. Muchos receptores se sienten impotentes, no logran expresarse en una carta, no encuentran las palabras adecuadas y, entonces, nunca envían una nota. Dejan el

círculo de la vida abierto. Dejan a la familia del donante preguntándose, esperando...

Si no ha encontrado el coraje para expresarse con lápiz y papel, permítanos ayudarlo. En su próxima visita, siéntese con su equipo de trabajo social y brinde tranquilidad, para usted y la familia del donante.

MUCHAS GRACIAS DE LA CAMPAÑA GIVEBACK

La Campaña GiveBack quisiera agradecer a todas las personas que aparecen en la siguiente lista por haber participado tan generosamente en nuestro primer proyecto. Al haber donado para uno de los fondos de investigación y al haber usado con orgullo la camiseta diseñada para el paciente en una de las caminatas por el hígado del área triestatal, pudimos recaudar casi \$2,000 para investigación aquí en

el Centro de Enfermedades Hepáticas y Trasplantes (CLDT, por sus siglas en inglés).

Gracias a nuestro espíritu y generosidad, podremos continuar iluminando el camino de aquellos que padecen una enfermedad hepática.

Para obtener más información acerca de la Campaña GiveBack (envíe sus preguntas por correo electrónico a [\[back@yahoo.com\]\(mailto:back@yahoo.com\)\) o el enlace para donar a uno de los fondos de investigación, visite: \[www.livermd.org\]\(http://www.livermd.org\). Hay más modelos de camisetas diseñadas para el paciente disponibles. Si desea más información, envíe un correo electrónico a \[cldtgive-back@yahoo.com\]\(mailto:cldtgive-back@yahoo.com\). Manténganse informados sobre nuestro próximo proyecto. Gracias.](mailto:cldtgive-</p></div><div data-bbox=)

CAMPEONES DEL HÍGADO

En poco tiempo, los Juegos Olímpicos serán un recuerdo lejano, por eso queremos aprovechar esta oportunidad para celebrar a nuestros propios competidores. Un campeón olímpico es una persona disciplinada y comprometida con una causa. Una persona que se mantiene enfocada, soporta la incomodidad, mantiene una visión y una actitud positivas incluso cuando enfrenta la adversidad.

Nuestros héroes, o campeones del hígado, son pacientes que viven con un hígado trasplantado y, cada día, se comprometen con su salud al tomar medicamentos in-

munosupresores, hacerse análisis de sangre, reconocer cuando sus cuerpos no están bien, luchar con factores perturbadores financieros o relacionados con el seguro, y tolerar largos tiempos de espera, servicios telefónicos automáticos e incluso políticas de atención médica en permanente cambio.

Esta temporada festiva marca un hito en el Centro de Enfermedades Hepáticas y Trasplantes. Estamos celebrando nuestro 15^º aniversario. Para destacar esta ocasión, queremos honrar a nuestros campeones del hígado que han vivido 25, 20,

15 y 10 años con un hígado nuevo. Se han ganado nuestro respeto y son modelos a seguir para los pacientes que aún no recibieron su trasplante.

Si es un campeón, comuníquese con Aimée Muth (aim9003@nyp.org, 212-305-1884) o Silvia Hafliker (sh460@columbia.edu, 212-342-2787). La celebración tendrá lugar durante la fiesta anual de fin de año en diciembre. Gracias y esperamos encontrarnos para celebrar la vida.

AMERICAN LIVER FOUNDATION – LIVER LIFE WALK CAMINATA POR LA VIDA, DE LA AMERICAN LIVER FOUNDATION



TD FIVE BORO BIKE TOUR, MAY 6TH 2012 RECORRIDO CICLISTA «TD FIVE BORO», 6 DE MAYO DE 2012

Father and living donor, Donald Olenick, and daughter and living donor transplant recipient, Liat, conquered the May 6, 2012 TD Five Boro Bike Tour, the largest cycling event in America. This is a 40 mile, traffic free ride for 32,000 cyclists in New York City. Way to go!



El padre y donante vivo, Donald Olenick, y la hija y receptora de trasplante de donante vivo, Liat, conquistaron el 6 de mayo de 2012 el Recorrido ciclista «TD Five Boro», el evento de ciclismo más grande de EE. UU. Es un recorrido de 40 millas sin tráfico para 32.000 ciclistas en la ciudad de Nueva York. ¡Buen trabajo!



TRANSPLANT GAMES OF AMERICA 2012

BY BASIL VOROLIEFF

I love traveling to new places but packing has always been a tedious chore for me. Not this time. As I gently tucked my Team Liberty warm-up jacket into my carry-on, I couldn't help feeling excited about flying to Grand Rapids. I missed the Games held in 2010 because of conflicting medical appointments and the next Games couldn't come soon enough for me. I had a liver transplant in October of 2009 and I was anxious to prove that I was a normal functioning human being after my surgery. The Games seemed like the perfect way to celebrate my recovery and meet hundreds of other organ recipients and donor families.

The 2012 Transplant Games almost didn't happen. After about 20 years of sponsoring and organizing this Olympic style competition, The National Kidney Foundation decided to drop them. A group of team managers couldn't let this happen and worked feverishly for a full year to keep them alive. A big Thank You goes out to this group for saving an event that's very important to organ recipients and those waiting for a transplant. And it made these Games even more special because they were organized and carried out by our own organ recipient community. Some of whom had trouble getting out of bed prior to their transplant.

Thirty five teams from across the US converged on downtown Grand Rapids. Most athletes and their families stayed in downtown hotels that straddled both sides of the Grand River. (That must have been an appropriate name a few years ago, but like a lot of us it's less grand and not too rapid anymore.) Grand Rapids itself was a wonderful medium sized city that I really enjoyed. Most of the events were held on the campus of Grand Valley State University, just outside of Grand Rapids. GVSU was a great host with a beautiful campus. The next Games will be held in a different city but I can't imagine a more suitable location.

The first event was the 5K Run/Walk which took place on Saturday morning just a few blocks from my hotel. Our 9 year old superstar Penny Lee was our first team member to earn a medal. (Way

to go Penny!) The rest of the day had a light schedule with some bowling and swimming competition in the afternoon, leading up to the main event of the day . . . the Opening Ceremonies.

The Games were officially kicked off by the Opening Ceremonies held at 7pm in the Van Andel Arena. Yes, they were taking place at the same time as the Olympics in London - and no they couldn't live up to them in terms of budget and level of competition - but you would never know that by the look of pride and determination on the faces of our athletes.

We were grouped by teams in the catacombs of the arena, awaiting our grand entrance. Each team wore a uniform to identify their state or area of the country - each outfit more outrageous than the other. I was standing shoulder to shoulder with my Team Liberty members, dressed in a green shirt, wearing a Statue of Liberty crown and sporting green blinking sun glasses. We could hardly keep from laughing at each other except that the other teams were dressed just as ridiculously. We were herded through a maze of underground passages that spectators never get to see, until we got to the inside entrance to the arena. Team Liberty from New York City, Southern CT and Northern NJ, was announced as we entered to the thunderous roar of the crowd. Wow!! I can't quite explain the feeling of pride and accomplishment that I felt as we entered to this ovation. And Team Liberty wasn't the only one. All 35 teams got the same reception. What a tribute to the recipients/athletes and their donor families. And what an



Penny, at left, in track and field
Penny, a la izquierda, en pista y campo

emotional time for all of us.



Sunday morning the competition got into full swing with swimming, bowling, cycling, racquetball, table tennis, beach volleyball and basketball taking place throughout the day. It was difficult deciding what to watch but it was all worthwhile. The highlight of the day was the Donor Family Recognition Ceremony held outdoors at GVSU. It was a very moving ceremony featuring presentations by donor families and recipients.

A few of us decided to attend the Quarter Century Club's dinner cruise on Monday evening and we were glad we did. This club has only one requirement for membership - you must have received an organ transplant 25 or more years ago. One gentleman I spoke to received his kidney transplant 40 years ago. What an accomplishment! We had some enlightening conversations with recipients and donor families - a very memorable evening.

I participated in Golf on Monday and Tuesday, on a very difficult course on the GVSU property. The course was beautifully maintained, but it was scattered with many sand bunkers and ponds, and I think the roughs resembled the rain forests of South America. (I've never been there but they can't be any thicker.) I didn't play great but somehow I squeaked out a bronze medal. What a thrill!

The closing ceremony was held on Tuesday evening, a great way to end a great few days. I felt very proud of my medal but also a bit sad, knowing that this wonderful experience was coming to an end. Team Liberty won many medals, but that's not what The Transplant Games are about. They're about showing the world, and each other, that organ transplants and organ donation really work. And they're about celebrating life.

JUEGOS DE TRASPLANTES DE AMÉRICA 2012

POR BASIL VOROLIEFF

Me encanta viajar a lugares nuevos, pero hacer las maletas siempre me ha resultado tedioso. No esta vez. Mientras guardaba con cuidado mi chaqueta de calentamiento del Equipo Libertad en mi equipaje de mano, no pude evitar sentirme emocionado por volar a Grand Rapids. Me perdí los Juegos en 2010 por complicadas citas médicas y los siguientes Juegos no llegarían tan pronto como yo deseaba. Recibí un trasplante de hígado en octubre de 2009 y estaba ansioso por probar que era una persona normal después de mi cirugía. Los Juegos parecían ser la forma perfecta de celebrar mi recuperación y conocer a cientos de otras familias de receptores y donantes.



Bonnie Farbstein and her medals!
¡Bonnie Farbstein y Sus Medallas!

Los Juegos de Trasplantes de 2012 casi no se llevan a cabo. Después de cerca de 20 años patrocinando y organizando esta competencia tipo olímpica, la Fundación Nacional del Riñón decidió salirse. Un grupo de gerentes del equipo no podía dejar que esto sucediera y trabajó fervorosamente durante un año para mantenerlos con vida. A este grupo le envió un gran Gracias por salvar un evento que es muy importante para los receptores de órganos y para aquellos que están esperando un trasplante. También hizo que estos Juegos fueran aún más especiales porque fueron organizados y llevados a cabo por la propia comunidad de receptores de órganos, algunos de los cuales tuvieron problemas para levantarse de la cama antes de sus trasplantes.

Treinta y cinco equipos de todo EE. UU. se reunieron en el centro de Grand Rapids. La mayoría de los atletas y sus familias se quedaron en hoteles del centro a ambos lados del Grand River. (Ese debió haber

sido un nombre adecuado hace algunos años, pero al igual que muchos de nosotros, ahora es menos grande y no tan rápido). Grand Rapids en sí era una maravillosa ciudad de mediano tamaño que yo realmente disfruté. La mayoría de los eventos se realizó en el campus de la Universidad Estatal de Grand Valley, justo en las afueras de Grand Rapids. Esta universidad fue una excelente anfitriona con un hermoso campus. Los próximos Juegos se realizarán en otra ciudad, pero no puedo imaginar un lugar más adecuado.

El primer evento fue la carrera/caminata de 5 km, que tuvo lugar el sábado por la mañana a unas pocas cuadras de mi hotel. Nuestra super estrella de 9 años, Penny Lee, fue el primer miembro del equipo en obtener una medalla. (¡Qué bien lo hiciste, Penny!) El resto del día tuvo un programa ligero con algunas competencias de bolos y natación por la tarde, para llegar al evento principal del día. . . La Ceremonia de Apertura.

Los Juegos se inauguraron oficialmente con la Ceremonia de Apertura que se realizó a las 7 p.m. en el Van Andel Arena. Sí, se realizaron al mismo tiempo que las Olimpiadas de Londres (y no, no podían estar a la altura en términos de presupuesto y nivel de competencia), pero nunca lo sabrías por el aspecto de orgullo y de determinación en las caras de nuestros atletas.

Nos agruparon por equipo en las catacumbas del estadio, donde esperábamos para hacer nuestra gran entrada. Cada equipo usó un uniforme para identificar el estado o área del país; cada vestimenta más extravagante que la anterior. Yo estaba parado hombro con hombro con los miembros de mi Equipo Libertad, vestidos con una camiseta verde, una corona de la Estatua de la Libertad y anteojos de sol verdes brillantes. A duras penas podíamos evitar reírnos unos de otros, pero los otros equipos estaban vestidos igual de ridículos. Pasamos por un laberinto de pasajes subterráneos que los espectadores nunca ven, hasta que llegamos a la entrada interior al estadio. El Equipo Libertad de Nueva York, sur de CT y norte de NJ, fue anunciado a medida que entrábamos hacia el atronador rugido de la multitud. ¡Fantástico! No puedo explicar bien la sensación de orgullo y logro que sentí mientras avanzaba hacia esta ova-

ción. Y el Equipo Libertad no fue el único. Los 35 equipos recibieron la misma bienvenida. Qué tributo para los receptores/atletas y las familias de los donantes. Y qué momento emotivo para todos nosotros.

El domingo por la mañana la competencia retomó el ritmo con natación, bolos, ciclismo, racquetball, tenis de mesa, vóley de playa y básquetbol durante todo el día. Fue difícil decidir qué ver, pero todo valió la pena. Lo más destacado del día fue la Ceremonia de Reconocimiento a las familias donantes, que se realizó al aire libre en la Universidad Estatal de Grand Valley. Fue una ceremonia muy emocionante, que contó con presentaciones de las familias de donantes y receptores.

Algunos de nosotros decidimos asistir a la cena en crucero del Quarter Century Club el lunes por la noche; qué suerte que lo hicimos. Este club tiene solo un requisito para la membresía: debes haber recibido un trasplante de órgano hace 25 años o más. Un caballero con el que hablé dijo que recibió su trasplante de riñón hace 40 años. ¡Qué gran logro! Tuvimos algunas conversaciones interesantes con las familias de donantes y receptores; una noche memorable.

El lunes y el martes participé en golf en un campo muy difícil, propiedad de la Universidad Estatal de Grand Valley. El campo está muy bien mantenido pero tenía varios bancos de arena y lagos, y creo que los matorrales se parecían a las selvas de Sudamérica. (Nunca estuve allí, pero no pueden ser más espesas). No jugué muy bien pero de alguna forma obtuve la medalla de bronce. ¡Qué emoción!

La ceremonia de clausura se realizó el martes por la noche, una gran manera de finalizar unos días grandiosos. Me sentí muy orgulloso de mi medalla pero también un poco triste porque sabía que esta maravillosa experiencia estaba por terminar. El Equipo Libertad ganó muchas medallas, pero los Juegos de Trasplantes no se tratan de eso. Están mostrando al mundo, y a cada uno, que los trasplantes de órganos y la donación de órganos realmente funcionan. Y se tratan de celebrar la vida.

Espero ansioso los próximos Juegos y espero ver muchas caras nuevas allí.

MORE TRANSPLANT GAMES OF AMERICA JUEGOS DE TRASPLANTES DE AMÉRICA



Opening Ceremony
Cereemonia de Apertura



Team Liberty members and transplant recipients, Bonnie Farbstein, Penny Lee and Basil Vorolieff



Miembros de Libertad de equipo y recipientes de trasplante, Bonnie Farbstein, Penny Lee y Basil Vorolieff

Recipient Bonnie Farbstein, a member of Team Liberty from Fair Lawn, NJ, takes the Gold Medal in Women's Tennis Singles!

La recipiente Bonnie Farbstein, un miembro de la Libertad de Equipo del Césped Justo, Nueva Jersey, toma la Medalla de oro ¡en Singles de Tenis Femeninos!

TRANSPLANT DONATE NETWORK

RED DE DONANTES PARA TRASPLANTES

Below is a picture of our group, Transplant Donate Network. The group was started by Jim Carter. His daughter died at age 17, about 24 years ago in the late 1980's. Jim and his wife decided to donate 6 organs (both corneas, both kidneys, heart and liver). He started the group in order to get the word out and get people AWARE of Organ Donation.

The group has now become a networking group. We meet once a month for a pot luck dinner and discussions on what we can do to get the word out. Secondary to the awareness is the support for each other. The group is not affiliated with any hospital but Fletcher Allen Health Care does lend us the space to meet and the Surgeon and DonateLife.org is very involved.

Chris is a kidney and pancreas recipient, who has run several marathons. He put a 5 person team together to run a relay in the KBVC (Key Bank Vermont City Marathon) and The Donate Life Group sponsored a booth at the marathon exposition and supported us through out the marathon. To his surprise the group was pretty big.

Patricia Thompson,

Burlington, Vermont



Arriba hay una imagen de nuestro grupo, Transplant Donate Network (Red de donantes para trasplantes). El grupo lo formó Jim Carter. Su hija murió a los 17 años, hace 24 años, a finales de los '80. Jim y su esposa decidieron donar 6 órganos (ambas córneas, ambos riñones, corazón e hígado). Él inició el grupo para hacer correr la voz y que las personas TOMARAN CONSCIENCIA acerca de la donación de órganos.

El grupo es ahora un grupo para ponerse en contacto con otras personas. Nos reunimos una vez al mes para una cena comunitaria y para conversar acerca de qué podemos hacer para correr la voz. En segundo lugar después de la concientización está apoyarnos unos a otros. El grupo no está afiliado a ningún hospital, pero Fletcher Allen Health Care nos presta el lugar para reunirnos y el cirujano y DonateLife.org están muy involucrados.

Chris es receptor de riñón y páncreas y ha corrido en varias maratones. Reunió un equipo de 5 personas para correr una carrera de relevos en la KBVC (Maratón del Key Bank de la ciudad de Vermont) y el Grupo Donate Life patrocinó una caseta en la exposición de la maratón y nos apoyó durante todo el evento. Para sorpresa de Chris, el grupo fue bastante grande.

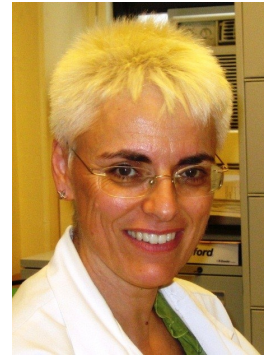
Patricia Thompson,

Burlington, Vermont

SILVIA'S CORNER

UNCERTAINTY OF TRANSPLANT: HOW TO MAINTAIN HOPE AND PREPARE FOR THE WORST

BY SILVIA HAFLIGER, MD



Some of you may have been ill for years and have been wrestling with difficult end of life decisions for a while. For others, preparation for liver transplantation has to occur over days or a few weeks. No matter how long you are waiting for transplant, preparation or "putting your house in order" is essential.

The waiting time on the list can be excruciatingly long. It places a burden on you and your care team. Some patients and families cannot maintain the vigilance of medication compliance, insurance maintenance, clinic appointments, and communication with the liver and primary care team.

We estimate that about 20% of patients die on the waitlist because they become too ill, develop other illnesses, fail to notify medical providers when their health changes, lose insurance, or relapse to alcohol or drug use.

Once a liver becomes available uncertainties persist. There is a 5% risk of the new liver not functioning, even though, the liver passed the rigorous inspection of the living or deceased donor team, the operating surgeon, and liver biopsies. If there is non-function of the liver, we try to obtain a new organ by placing you as Status 1 on the waitlist, bypassing all other patients waiting on the list. Sometimes more than 2 weeks can go by without being offered a liver for you. If this happens, there is little to no chance of survival.

The early recovery period poses new challenges, primarily, infections of the blood, lung, and/or abdomen. Because you are now immunosuppressed, your ability to fight these infections is lowered. The longer you are in the hospital, the longer you are critically ill requiring ICU (intensive care unit) care, the greater the chance is to become infected with multi-drug resistant bacteria, viruses or fungus.

Some transplant patients will die because of sepsis (bacteria in the blood infecting all organs causing severe strain on heart and lungs). Some will die because of recurrent Hepatitis C, cancer, heart disease or severe chronic rejection of the organ.

Although the great majority of you will have a good outcome, get a liver, make it through the difficult first three months, and have a successful life after transplant, preparing for the unexpected and worst outcome is important. We encourage you to think and plan ahead. In the next few paragraphs we outline tasks and discussions to be held with your loved ones.

1. You must have a health care proxy

A health care proxy is a person who will represent you in the event you are too drowsy or confused to make medical decisions yourself. The health care proxy needs to know your wishes regarding end of life care. For example:

- Do you want to be fed by feeding tube even if you have no chance of meaningful survival?
- Do you want your heart shocked in the event of cardiac arrest?
- What if you have extensive cancer?
- What if you suffer a massive stroke, brain bleed, brain edema and you cannot recover normal thinking and feeling?
- Where do you want to die? At home or at a special hospital providing palliative care (pain relief, emotional and spiritual support)?
- Do you want the palliative care team to assist the liver team in providing optimal care?
- Where do you want your final resting place? Which funeral home, which religious institution, cremation?

Foremost, just signing the health care proxy is not sufficient. Please have a heart to heart discussion with your proxy. Don't wait to the last minute. Just thinking and talking about end of life care does not mean you will die tomorrow, but it will liberate you and your family from the stress and chaos if you are in this situation and these discussions have not happened. ICU settings and hospital waiting rooms are never good places to hold these conversations, particularly when you are unable to participate in them.

2. Prepare Will and Organize Finances

- Do you have life insurance?
- How will your family survive financially if you are the primary breadwinner? How will mortgage payments be made? How will the funeral be paid for?
- What if you need to stop working before transplant? How will you pay bills? When should you apply for short term or long term disability? How much income will you receive?
- Does your spouse have to go back to work? Will you have to sell your home?
- Do you have money set aside to pay for additional care at home if needed?

3. Caring for children

If you are the parent of a young child, who will care for the child in the event you are hospitalized? Who will be the legal guardian? Prepare your children that you are awaiting a liver transplant, answer their questions in an age appropriate manner.

(Continued on page 18)

EL RINCÓN DE SILVIA

INCERTIDUMBRE SOBRE EL TRASPLANTE: CÓMO MANTENER LA ESPERANZA Y PREPARARSE PARA LO PEOR

POR SILVIA HAFLIGER, MD

Algunos de ustedes han estado enfermos por años y han luchado con difíciles decisiones terminales durante un largo tiempo. Para otros, la preparación para un trasplante de hígado ocurrirá en días o unas pocas semanas. No importa la cantidad de tiempo que espere para el trasplante, prepararse u "ordenar la casa" es esencial.

El tiempo de espera en la lista puede ser terriblemente largo. Representa una carga para usted y quienes lo cuidan. Algunos pacientes y familiares no pueden mantener el control de los medicamentos, el seguro, las citas médicas y la comunicación con el equipo de atención primaria y trasplante hepático.

Estimamos que muere alrededor de un 20% de los pacientes en la lista de espera porque se agrava su enfermedad, desarrolla otras enfermedades, no informa a los prestadores de salud los cambios en su salud, pierde el seguro o recae en el consumo de alcohol o drogas.

Cuando hay un hígado disponible, no cesan las incertidumbres. Hay un 5% de riesgo de que el nuevo hígado no funcione, aunque el hígado haya pasado la inspección rigurosa del equipo del donante vivo o fallecido, el cirujano y las biopsias hepáticas. Si el hígado no funciona, intentamos conseguir un nuevo órgano colocándolo en el primer lugar de la lista de espera, por encima de los demás pacientes en la lista. A veces, pueden pasar más de 2 semanas sin que haya un hígado disponible para usted. Si esto sucede, existe una pequeña posibilidad, o ninguna en absoluto, de que sobreviva.

El período de recuperación temprana supone nuevos desafíos, principalmente, infecciones en la sangre, los pulmones y/o el abdomen. Como ahora es un paciente inmunosuprimido, disminuye su capacidad de combatir estas infecciones. Cuanto más tiempo esté en el hospital, cuanto más tiempo esté críticamente enfermo en cuidados intensivos, más probabilidad

existe que se infecte con bacterias, virus u hongos multirresistentes.

Algunos pacientes trasplantados morirán de septicemia (bacterias en la sangre que infectan todos los órganos, causando problemas graves en el corazón y los pulmones). Algunos morirán debido a Hepatitis C recurrente, cáncer, enfermedad cardíaca o rechazo severo crónico al órgano.

Aunque la gran mayoría de ustedes tendrá un buen resultado, obtendrá un hígado, superará los primeros tres meses y tendrá una vida exitosa después del trasplante, es importante prepararse para lo inesperado y el peor resultado. Lo animamos a pensar y planificar con anticipación. En los próximos párrafos describimos las tareas y conversaciones que debe tener con sus seres queridos.

1. Debe tener un apoderado de atención médica.

Un apoderado de atención médica es una persona que lo representará en el caso de que esté somnoliento o confundido para tomar decisiones médicas. El apoderado de atención médica debe conocer sus deseos relacionados con su cuidado terminal. Por ejemplo:

- ¿Desea que se lo alimente por un tubo incluso si no tiene una posibilidad significativa de supervivencia?
- ¿Desea que se le practique reanimación cardíaca en caso de paro cardíaco?
- ¿Qué sucede si tiene un cáncer diseminado?
- ¿Qué sucede si sufre un accidente cerebrovascular masivo, una hemorragia cerebral o un edema cerebral, y no puede recuperar el pensamiento y las sensaciones normales?
- ¿Dónde desea morir? ¿En su casa o en un hospital especial que le brinde cuidados paliativos (alivio del dolor, apoyo emocional y espiritual)?

- ¿Desea que el equipo de cuidados paliativos ayude al equipo de trasplante hepático a proporcionarle un cuidado óptimo?
- ¿Cuál es su lugar de descanso final deseado? ¿Qué funeraria, institución religiosa, cremación?

Más importante aún, firmar el poder de atención médica no es suficiente. Tenga una conversación sincera con su apoderado. No espere hasta último momento. Pensar y hablar sobre su cuidado terminal no significa que morirá mañana, pero los liberará a usted y a su familia del estrés y el caos si se encuentra en esta situación y aún no mantuvieron estas conversaciones. La unidad de cuidados intensivos y las salas de espera del hospital nunca son buenos lugares para tener estas conversaciones, en particular si usted no puede participar en ellas.

2. Prepare un testamento y organice sus finanzas

- ¿Tiene un seguro de vida?
- ¿Cómo se mantendrá su familia si usted es el sostén económico principal? ¿Cómo se harán los pagos de la hipoteca? ¿Cómo se pagará el funeral?
- ¿Qué pasa si usted deja de trabajar antes del trasplante? ¿Cómo pagará las cuentas? ¿Cuándo debe solicitar licencia por discapacidad a corto o largo plazo? ¿Cuáles serán sus ingresos?
- ¿Su cónyuge debe regresar a trabajar? ¿Deberá vender su casa?
- ¿Cuenta con dinero ahorrado para pagar los cuidados a domicilio adicionales si fueran necesarios?

3. Cómo cuidar de los niños

Si tiene un hijo, ¿quién cuidará del niño en caso de que sea hospitalizado? ¿Quién es el tutor legal? Informe a sus hijos que espera un trasplante de hígado, responda

(Continued on page 19)

PATIENT VOICES

STAYING ON THE PATH

BY JARED A. ALECHMAN

Dear Reader,

If you are reading this newsletter, liver disease has, in some way, affected your life as it has mine. Last year I too had opened the pages of this very newsletter to find many stories of interest that had helped me cope with my own experiences with liver disease. My wish is that this article will give hope, ease fears and shed light upon your personal journey with liver related issues as well.

In the beginning...

I am a recent liver transplant recipient. In March of 2011 my life changed forever due to complications from a cirrhotic liver. I was slowly but steadily deteriorating and needed specialized care very quickly. The next nine months were to be the months that would determine whether I live or die. With the most dedicated medical team imaginable at NYPH led by my doctor, Dr. Sonja Olsen, a loving family, support from close friends, and my fiancée Evelyn, who took on perhaps the most difficult and daunting role of all as caregiver, my journey with liver disease began. Ultimately I was transplanted on Christmas of 2011. Which of course would not have been possible without another human being sadly losing their own life and their family donating the liver that ensured me mine. I will always be eternally grateful to all for their personal and professional unity.

Faced with the ever present and very real possibility of losing my life, I knew that I had to somehow find whatever means possible to live and persevere. While the doctors carried on with constant and much needed testing, treatments and determinations, I wanted to make sure I was giving my medical team the best me possible day in and day out until the eventual miracle on that life changing day in December.

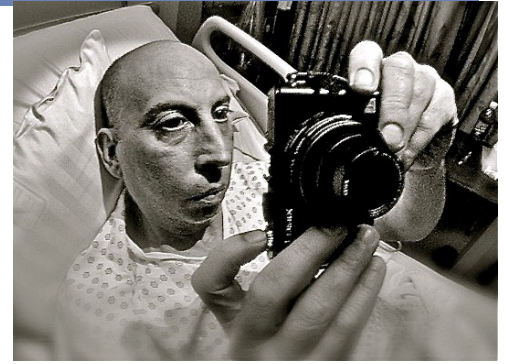
A support team now became essential...
My support team, "Team Alechman",

became the foundation from which I was able to begin to climb back to health. It was in no way, shape or form easy. It was without question and, by far, the hardest thing I ever had to do. Certainly each liver related case is different. In my case, I went through nine months of anxiety, pain, emotional ups and downs, poking, prodding, probing, coughing, cutting, bruising, "tapping" (which drains fluids), sticking, bleeding, sleep deprivation, memory loss, constant bloating, nausea, unbearable itchiness, fevers, "weeping legs", many trips in the middle of the night to ER, and always jaundice. Sometimes many of these all at once! I made it through...YOU WILL TOO! Reader, you will!

The path ahead...

I was once given some casual advice early on in my journey from one of my gastrointestinal doctors that if I "stayed on the path" I would make it through and be fine. Little did he know that I would keep those words near and dear to me like a mantra, a silent code of survival. But what was this "path" he spoke of? I am sure he knew or had his own ideas of what that meant. But it was left for me to figure it out at the time. The path would ultimately lead me to places I never thought possible-from the worst of times to the best of times. I carried this idea of survival with me everyday. And still do.

This past year was about getting better and staying on the "path." As the year went on, my liver was losing its properties to function. I was in fact getting closer to the end of my life. A fact unimaginable but very real. This soon became a time of deep thought, reflection, being closer to family and friends, and I can't emphasize enough, staying as well as one can. Essential was...sticking to diet and medical plans prescribed and staying positive and focused. Evelyn for me now became the key to maintaining



Fall 2011 (otoño de 2011)

Photo (Foto): John Pina

daily routines and above all keeping me and us on the path ahead to wellness.

Mission to wellness...

This was now an all out mission to get better at all costs. I tried to find ways to dig deep and confront myself with the notion that no matter how I felt, how much soul searching I had to do, how much something might hurt physically and/or emotionally, it was only temporary and I would be okay. I asked questions of my medical team constantly and educated myself as much as possible on my disease. This prepared me for what was possibly ahead and in fact gave me the strength to take charge of my life. I exercised when able (even when in bed), walked, stretched and even cycled until I couldn't pedal any longer. I became more spiritual, tried to stay busy, started new hobbies and interests, and always maintained a sense of humor-always! In fact, with the help of my nurses, I managed a "costume" and did "rounds" to the nurses station as "country liver doctor," "Dr. Hill Billi-Rubins" on Halloween! It was easy...a name tag, plaid shirt, bandanna and I was already yellow from jaundice. It made me and others feel better and more at ease while in the hospital. As they say, a smile goes a long way. It really did. Without question my most memorable Halloween ever!

Having passions helps too...

As a life long photojournalist, artist and producer I decided from the beginning to document every aspect of my journey through my experience with liver

(Continued on page 18)



Summer 2012 (Verano de 2012)

Photo (Foto): Evelyn Salguero

Estimado lector:

Si está leyendo este boletín, es porque una enfermedad hepática ha afectado su vida al igual que la mía. El año pasado también leí las páginas de este mismo boletín y encontré muchas historias de interés que me ayudaron a hacer frente a mis propias experiencias con dicha enfermedad. Mi deseo es que este artículo le dé esperanzas, calme sus miedos y clarifique su viaje personal con los problemas relacionados con el hígado también.

En el comienzo...

Recientemente recibí un trasplante de hígado. En marzo de 2011, mi vida cambió para siempre a causa de un hígado cirrótico. Estaba empeorando lentamente pero a paso firme, y necesitaba atención especializada de inmediato. Los siguientes nueve meses determinarían si iba a vivir o no. Mi viaje con la enfermedad hepática comenzó con el más dedicado equipo médico imaginable del NYPH, liderado por mi médica, la Dra. Sonja Olsen; una familia cariñosa; el apoyo de amigos cercanos; y mi prometida Evelyn, quien asumió quizás el rol más difícil y sobreprotector de todos como cuidadora. Finalmente, recibí un trasplante en la Navidad de 2011, que, por supuesto, no hubiese sido posible sin que otro ser humano perdiese su vida y su familia donara el hígado que aseguró la mía. Estaré eternamente agradecido a todos por su integridad personal y profesional.

Al enfrentarme a la posibilidad siempre presente y muy real de perder mi vida, supe que, de alguna manera, tenía que encontrar los medios posibles para vivir y perseverar. Mientras los médicos seguían con sus pruebas, tratamientos y determinaciones constantes y necesarios, yo que-

VOCES DE LOS PACIENTES

CÓMO MANTENERSE EN EL CAMINO

POR JARED A. ALECHMAN

ría asegurarme de darles lo mejor de mí siempre, hasta que finalmente llegó el milagro aquel día tan especial de diciembre.

En ese momento, un equipo de apoyo se volvió esencial...

Mi equipo de apoyo, el "Equipo Alechman", se convirtió en el cimiento desde el que pude comenzar a recuperar de nuevo mi salud. De ninguna forma fue fácil. Sin dudas y por lejos, fue lo más difícil que he tenido que hacer. Ciertamente, cada caso relacionado con el hígado es diferente. En mi caso, atravesé nueve meses de ansiedad, dolor, altibajos emocionales, auscultaciones, pinchazos, pruebas, tos, cortes, moretones, drenaje de líquidos, inmovilidad, sangrados, falta de sueño, pérdida de memoria, hinchazón constante, náuseas, picazón insoportable, fiebre, "piernas flojas", muchos viajes a la sala de emergencias en mitad de la noche e ictericia siempre. ¡A veces varias cosas al mismo tiempo! Yo lo superé... ¡USTED TAMBIÉN LO HARÁ! ¡Lector, usted lo hará!

El camino por delante...

Una vez recibí un consejo casual de uno de mis médicos gastroenterólogos al comienzo de mi viaje; dijo que "si me mantenía en el camino" lo atravesaría y estaría bien. Él no sabía que me aferraría a esas palabras como si fueran un mantra, un código secreto de supervivencia. Pero, ¿cuál era este "camino" del que hablaba? Estoy seguro de que él sabía o tenía sus propias ideas de lo que significaba. Pero tuve que descubrirlo yo en el debido momento. El camino finalmente me llevaría a lugares que nunca pensé posibles, desde los peores hasta los mejores momentos. He llevado conmigo esta idea de supervivencia todos los días. Todavía lo hago.

El año pasado tenía que mejorarme y mantenerme en "el camino". A medida que el año pasaba, mi hígado perdía su capacidad para funcionar. De hecho, me estaba acercando al final de mi vida. Un evento inimaginable pero muy real. Pronto se convertiría en una época de pensamientos profundos, reflexión, cercanía con la familia y los amigos, y sin poder

enfatar lo suficiente pero manteniéndome lo mejor posible. Lo esencial era respetar la dieta y los planes médicos indicados, además de ser positivo y estar enfocado en el objetivo. Evelyn se convirtió en la clave para realizar las rutinas diarias y, por sobre todo, para mantenernos en el camino hacia el bienestar.

Misión hacia el bienestar...

Esto ahora se trataba de una misión de mejorarme a cualquier costo. Busqué todas las formas para comprender y reflexionar sobre la idea de que, sin importar cómo me sintiera, qué examen de conciencia debía hacer, cuánto pudiera doler física o emocionalmente, solo era temporal y estaría bien. Hice constantes preguntas a mi equipo médico y me informé cuanto pude sobre mi enfermedad. Esto me preparó para lo que podría pasar y me dio la fuerza para hacerme cargo de mi vida. Siempre que podía, hacía ejercicio (incluso estando en la cama), caminaba, estiraba y anduve en bicicleta hasta que ya no pude pedalear. Me volví más espiritual, intenté estar ocupado, comencé nuevos pasatiempos e intereses y siempre mantuve el sentido del humor, ¡siempre! De hecho, con la ayuda de mis enfermeras, logré hacerme un "disfraz" e hice "rondas" en enfermería como el "hepatólogo rural", ¡el "Dr. Hill Bilirrubina" en Halloween! Fue sencillo...una placa de identificación, una camisa a cuadros, un pañuelo, y estaba amarillo por la ictericia. Hizo que yo y otros nos sintiéramos mejor y más calmados mientras estábamos en el hospital. Como dicen, una sonrisa logra mucho. Realmente lo hizo. ¡Sin duda alguna fue mi más memorable día de Halloween!

Tener pasiones también ayuda...

Como fotoperiodista, artista y productor de toda la vida, decidí desde el principio documentar cada aspecto de mi viaje mediante mi experiencia con una enfermedad hepática. Cada día, de alguna forma encontraba la fuerza interior en mi pasión por la fotografía para registrar mi viaje. Supe de corazón que sobreviviría para

(Continued on page 19)

CARING

THE ROLE OF A CAREGIVER

BY MARTHA DWYER

"Caregiver," what is a caregiver? According to the Merriam Webster dictionary, a caregiver is a person who provides direct care (as for children, elderly or the chronically ill). A little vague isn't it? Through my experience, I would define caregiver as anyone who helps in all aspects of the daily routine, such as, health care, financial matters, companionship, socialization and comfort. A caregiver should also project a positive attitude, lending encouragement, support and sometimes just be there. A good deal of patience helps too, for sometimes, it can be very trying. It seems like a lot of balls to juggle and it is, but we're all stronger and more capable than we think. Caring for a loved one, be it a child, an elderly parent, or one who is ill is never the same for everyone, nor are the circumstances identical, but regardless, being a caregiver means to assist in all ways possible. I will share what worked while caring for my husband, John, during and after his transplant, in hopes that it will help you before you begin this very crucial task. Before I start, I should tell you I am super organized, which may not work for everyone, but for me, good organization is half the battle.

That John needed a liver transplant came as a shock and surprise to us. In October 2005, he was diagnosed with primary liver cancer; he was asymptomatic and was never sick, which I think made the whole process easier for us than for those who are seriously ill. There was plenty of support for him, pre-transplant seminars, counseling, social workers, doctors, nurses, and nurse practitioners, an entire entourage of people willing and eager to answer questions and guide us through the stages. I was with John every step of the way. I attended seminars, doctor appointments, and took an extensive amount of notes along the way. I had a spiral bound notebook specifically for this and divided it into sections; I used the notebook to take notes, document

appointments and tests; I also listed all phone numbers and his health history where they were easily accessible. This notebook was with me constantly, to keep track of what had been said and done. We found this technique helpful because it allowed us to have a second pair of ears (mine) at these appointments and seminars and the note taking allowed us to review what was discussed, enabling us to make a list of questions, if necessary, to ask at our next appointment. Asking questions alleviated some of the anxiety we were bound to experience. Notice I said our appointments. This would be the beginning of my caregiving.

As John's caregiver, I was given information and guidelines of what to expect and what was expected of me, but these were very basic, mostly common sense. There was no support group or seminar for us. Aside from the basics, I was told I would have to be home with him for a minimum of two weeks, so I arranged to have family leave available for when the time came. I don't think my responsibilities really hit home until the transplant actually occurred. John was in the hospital for five days only, but that's when I realized I would have to drive into Manhattan from Queens alone, over the RFK (Triboro) Bridge, the one I had been avoiding for twenty years. I just had to do what I had to do! The real AH HA! Moment came as he was being discharged and one of the physician assistants came into his room with a large yellow bag containing all of the medication he would be taking. She introduced us to each of the drugs, explaining in detail what each was for, the dosages and the times to be given, as well as how to check his vital signs and administer insulin if needed. The impact wasn't felt until we settled in at home and reviewed the contents of the bag. I knew then that both of us would have to become familiar with this vast assortment. In addition to the transplant medications, John was already

taking prescription drugs for various other reasons, so in all there were eighteen different meds he would now take daily. Needless to say this was very daunting. I set up two spreadsheets, one listing all medications, dosages and times to be taken and another listing the medications, pharmacies and reorder dates. Things were just beginning. Appointments needed to be made with a visiting nurse service to check and dress the incision and to review the dispensing of insulin; the insulin was a precautionary measure while John was taking Prednisone. The nurse came only twice as I took over the wound care and John was able to give himself the insulin. I made sure he was comfortable, rested and walked a little even if it was only around the apartment a few times a day. John was lucky in that he didn't have any adverse reactions to any of the meds, it's not uncommon for some to react in different ways. The only problem he had early on, was not being able to sleep in bed, so the one accommodation we made was the purchase of a lounge chair which helped a great deal.

Our daily living activities continued as he recuperated. I cooked, cleaned, did laundry, grocery shopped, paid bills, ran errands, made doctor appointments, kept track of his dosing schedule and continued to help him become more familiar with his meds, all with I hope, patience and a smile. By the way, did I mention that just prior to the transplant, my brother and I moved our mother into a nursing home? Like I said, lots of balls in the air.

John recovered from the surgery very quickly, but was not allowed to drive for several months and I was able to return to work after the two weeks, so now I was working and continuing to do everything else. Incidentally, I'm a teaching assistant in a middle school with sixth, seventh and eighth graders,

(Continued on page 18)

CUIDADO

EL PAPEL DE UN CUIDADOR

“Cuidador”. ¿Qué es un cuidador? Según el diccionario Merriam Webster, cuidador es una persona que proporciona cuidado directo (como en el caso de niños, o de personas mayores o con enfermedades crónicas). Es una definición un poco vaga, ¿no es cierto? Por mi experiencia, yo definiría a un cuidador como la persona que ayuda con todos los aspectos de la rutina diaria, tales como cuidados médicos, asuntos financieros, compañía, socialización y confort. Un cuidador también debe proyectar una actitud positiva y aportar aliento y apoyo. Hay veces que tiene que ver con solo estar presente. También es útil tener paciencia, ya que las cosas se pueden poner difíciles. Pareciera que hay demasiados detalles que manejar, pero todos somos más fuertes y más capaces de lo que pensamos. No será igual para todos cuidar a un ser querido, trátese de un niño, padres de edad mayor o persona enferma y las circunstancias nunca son idénticas. Sin embargo, ser cuidador significa que se brinda ayuda en todas las formas posibles. Aquí compartiré las cosas que funcionaron cuando cuidé a mi esposo John durante su proceso de trasplante y después del mismo. Espero que estos consejos les sean útiles al comenzar esta tarea tan importante. Antes que nada, debo decir que soy una persona sumamente organizada. Quizás ese no será el caso con todos, pero, en mi opinión, organizarse bien es la mitad de la batalla.

El hecho de que John necesitara un trasplante fue algo muy sorprendente y nos dejó impactados. En octubre de 2005 recibió un diagnóstico de cáncer primario del hígado. No tenía síntomas y nunca se enfermaba y creo que eso hizo que el proceso fuera un poco más fácil, comparado con las personas que se encuentran gravemente enfermas. Tuvimos mucho apoyo, seminarios previos al trasplante, orientación, trabajadores sociales, médicos, enfermeras regulares y especializadas y todo un equipo de personas dispuestas y listas para responder a nuestras preguntas y guiarnos en todas las etapas. Yo acompañé a John en cada paso, acudí a los seminarios y las citas médicas y tomé una gran cantidad de apuntes. Tuve un

cuaderno de espiral especial para ese fin, con secciones para apuntes y para documentar las consultas y los estudios, y para anotar los teléfonos y los antecedentes médicos en partes accesibles. Llevaba el cuaderno conmigo constantemente para poder mantenerme al tanto de todo lo que se dijera e hiciera. Considero que eso fue útil porque nos permitió tener un segundo par de oídos (los míos) durante consultas y seminarios y, los apuntes nos permitieron repasar lo que se mencionaba y hacer listas de preguntas que podríamos hacer en las siguientes citas si fuera necesario. Hacer preguntas alivió algo de la ansiedad que definitivamente sentiríamos. Y es de notar que diga, nuestras consultas, ya que este fue el comienzo de mi labor como cuidadora.

Al hacerme cargo del cuidado de John recibí información y pautas de lo que se podía proyectar de la situación y lo que se esperaba de mí; sin embargo solo obtuve instrucciones muy básicas, más bien cosas de sentido común. No hubo seminarios ni grupos de apoyo para cuidadores. Aparte de lo básico, me informaron que yo estaría con él en casa por lo menos dos semanas, por lo que pedí una licencia de trabajo para cuando eso sucediera. No me di cuenta de mis obligaciones reales hasta que se hizo el trasplante. John solo estuvo internado cinco días, pero en ese tiempo yo me di cuenta que tendría que manejar sola de Queens a Manhattan por el puente de RFK (Triborough)... el mismo que había yo evitado durante veinte años. ¡Fue cosa de hacer lo que se necesitaba! El momento de la verdad llegó cuando lo dieron de alta y un asistente de médico entró a la habitación con una gran bolsa amarilla que contenía todos los medicamentos que debería tomar John. Nos fue presentando cada uno, explicando detalladamente sus efectos, las dosis y horarios y cómo revisar los signos vitales y administrar insulina si fuera necesario. Realmente no sentimos el impacto de todo eso sino hasta después de haber llegado a casa y revisado contenido de la bolsa. Fue entonces que me di cuenta de que ambos tendríamos que familiarizarnos con el surtido enorme de medicinas. Aparte de los medicamentos del tra-

POR MARTHA DWYER

splante, John tomaba medicinas recetadas para otras cosas. De repente, tenía dieciocho fármacos que tendría que tomar diariamente y, no está de menos decir que eso fue muy abrumador. Yo organicé dos hojas de cálculo, una con la lista de medicamentos, dosis y horario y otra con los medicamentos, las farmacias y las fechas para surtir recetas. Ese fue solo el comienzo. Fue necesario hacer citas con un servicio de enfermería en el hogar para que revisaran la herida y cambiaran los vendajes, y para revisar la administración de insulina (medida preventiva, ya que John tomaba prednisona). La enfermera solo vino dos veces porque yo me hice cargo de atender la herida y pude darle a John la insulina. También me aseguré de que estuviera cómodo, que descansara y que caminara aunque fuera un poco en el departamento varias veces al día. Tuvimos suerte de que John no tuviera reacciones adversas a las medicinas, ya que no es poco común que las personas reaccionen de diferentes maneras. El único problema que tuvo al principio fue no poder dormir en la cama. Entonces compramos un sillón reclinable más cómodo que lo ayudó mucho.

Nuestras actividades cotidianas continuaron conforme John se fue recuperando. Yo cocinaba, limpiaba, lavaba la ropa, compraba la comida, pagaba las cuentas, hacía mandados, programaba citas médicas, me mantuve al tanto del horario de las medicinas y seguí ayudándolo para que él se familiarizara más con ellas. Y, espero haber hecho todo esto con paciencia y sonriente. Es más, ¿mencioné que justo antes del trasplante, mi hermano y yo nos encargamos de la mudanza de mi madre a una casa de asilo? Como dije, fue un periodo de malabarismo.

John se recuperó de la cirugía muy rápido, aunque no se le permitió conducir por varios meses. Yo regresé a trabajar después de dos semanas y seguí al cargo de todo lo demás. Incidentalmente, soy asistente de maestro en una escuela secundaria con alumnos de sexto a octavo grado, o sea ¡“gérmenes sobre ruedas”!

(Continued on page 19)

PHARMACY CORNER

FEATURED IMMUNOSUPPRESSANT (ANTI-REJECTION) MEDICATION
BY: FARAH KHORASSANI, PHARM.D. DEMETRA TSAPEPAS, PHARM.D.
ANASTASIA ANAMISIS, PHARM.D.,



Cellcept®, Myfortic® (mycophenolate mofetil/sodium)

Purpose Prevents organ rejection.

Dosage Cellcept® capsules come in 250 mg strength and tablets come in 500 mg strength.
Myfortic® tablets come in 180 mg and 360 mg strengths.

If you have difficulty swallowing the tablets or capsules, Cellcept® liquid is available in a suspension of 200mg/mL.



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

In special circumstances, your doctor may prescribe it every 6 or 8 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.

Storage Mycophenolate tablets and capsules should be stored at room temperature and protected from light/water.

The liquid (suspension) should be stored at room temperature or in your refrigerator. Do not freeze the liquid, and throw away any unused part after two (2) months.

Precautions Mycophenolate may be altered by some medications as well as aluminum and magnesium. Separate magnesium and aluminum containing medications (such as Maalox® or Mylanta®) by at least two (2) hours.

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 Heartburn, stomach pain, diarrhea, nausea/vomiting, increased risk of infection, low white blood cells (cells that fight infection), low platelets (cells that make your blood clot), headache, fluid retention, high blood pressure, rash.

Important information Notify your doctor if you notice that you bruise or bleed easier than normal while taking mycophenolate.

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

EL RINCÓN DE LA FARMACIA

MEDICAMENTO INMUNODEPRESOR (CONTRA EL RECHAZO) DESCRITO

POR: FARAH KHORASSANI, PHARM.D. CANDIDATE,
ANASTASIA ANAMISIS, PHARM.D., DEMETRA TSAPEPAS, PHARM.D.

Cellcept®, Myfortic® (micofenolato de mofetilo/sodio)

Propósito

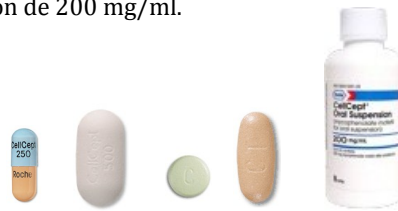
Previene el rechazo del órgano.

Dosis

Las cápsulas de Cellcept® se presentan en una concentración de 250 mg y los comprimidos en 500 mg.

Los comprimidos de Myfortic® se presentan en concentraciones de 180 mg y 360 mg.

Si tiene alguna dificultad para tragar los comprimidos o las cápsulas, Cellcept® líquido está disponible como suspensión de 200 mg/ml.



Cuándo

El micofenolato debe tomarse dos veces por día, cada 12 horas.

En algunas circunstancias especiales, su médico puede recetarlos cada 6 u 8 horas.

En la mañana, tómelo con el desayuno a la misma hora todos los días y luego tome la segunda dosis por la noche con la cena o un bocadillo, aproximadamente doce (12) horas después de la dosis matutina.

Almacenamiento

Los comprimidos y las cápsulas de micofenolato deben guardarse a temperatura ambiente y protegidas de la luz y el agua.

El líquido (suspensión) debe guardarse a temperatura ambiente o en el refrigerador. No congele el líquido y deseche todo resto después de dos (2) meses.

Precauciones

Algunos medicamentos, como también el aluminio y el magnesio, pueden alterar el micofenolato. Separe la ingesta de medicamentos que contengan aluminio y magnesio (como Maalox® o Mylanta®) por al menos dos (2) horas.

Antes de tomar cualquier medicamento recetado por un médico que no sea el médico de su trasplante, o cualquier medicamento de venta libre, comuníquese con el equipo de trasplante para asegurarse de que sea seguro tomarlo.

Efectos secundarios

Acidez, dolor de estómago, diarrea, náuseas y vómitos, aumento de riesgo de infección, bajo conteo de glóbulos blancos (células que combaten las infecciones), bajo conteo de plaquetas (células encargadas de la coagulación de la sangre), dolor de cabeza, retención de líquidos, alta presión arterial, sarpullido.

Información importante

Avise a su médico si nota que se magulla o sangra con más facilidad que lo normal mientras toma micofenolato.

Es importante que se asegure de que su medicamento sea el mismo cada mes, informe al equipo de trasplante si la farmacia le entrega uno diferente.

SILVIA'S CORNER, CONTINUED

(Continued from page 10)

appropriate manner. Never keep your children in the dark. They will imagine the worst. Make the children part of your team. Children nowadays are savvy enough to get information on the Internet, but they are not savvy enough to understand it. Sit down with them, give them the facts in a way they can understand it without increasing anxiety and fear. Your psychosocial team will assist you if you have

difficulties talking with your children or just don't know where to begin.

4. Leaving a legacy

How would you like to be remembered? Do you have unfinished business with friends or family? Do you need to resolve a long standing conflict? Is it time to say sorry or give forgiveness? Is it time to make an overdue phone call or give a hug? Do you want to write a letter or make a video for your loved ones? Can your family continue a

dream of yours or support an organization that is important to you?

Transplant is a journey that doesn't end with the transplant. Transplant is a treatment, not a cure. Use your hospital and home team as a guide. Don't travel alone. Communication is the key. Have faith, never lose hope, be flexible and expect bumps in the road...and remember, you are not alone, reach out!

PATIENT VOICES, CONTINUED

(Continued from page 12)

disease. Every day I somehow found the inner strength in my passion for photography to record my journey and knew in my heart that I would survive to be able to review and reflect upon the images taken with the intention of never forgetting what I, and we, had endured and to share with others afflicted one day too. Evelyn, in fact, at key moments became a second pair of eyes in all of this and photographed when I was unable to make sure we covered everything along the way from her own perspective as well. It also gave us a project to do together as we went on.

Being reborn...

And so, this journey with it's very frightening, bewildering and surreal path led me to a most successful surgery and thus a second chance at life. Upon waking up in the ICU, I vividly remember thinking after this nine month ordeal I was quite literally reborn and excited to be re-united with

'myself' and move on with a clear mind, healthy body and a refreshed soul able to share a resounding new spirit with those that were with me every step of the way.

Since transplant, I continue to enjoy my lifelong passion for the medium of photography. I have joined the New York City based Photo and Imaging club (PAI). And in fact had a group show with my hospital related images on exhibition at the Weill-Cornell Medical Library this past Summer/Fall. The exhibit served not only as a creative outlet but also as a testament to what one can accomplish when under extreme circumstances as a patient. Related media projects are in production and will promote and encourage the human spirit as well.

In addition, Evelyn and I have attended doctor/patient liver related workshops in order to share our story with others and give our support. We participated in the 2011 Liver Life Walk in Battery Park, where through the American Liver Foundation and NYPH's "Team Grati-

tude" raised funds and walked with other pre and post-transplant patients, their families and even had the opportunity, as a recovering patient myself, to walk side by side with my surgeon Dr. Michael Kluger as well-quite profound! Imagine how special it was to give support to this important cause after all we had been through.

I have been cycling once again and have gone back to the gym regaining much needed physical strength. I also re-entered the work force moving forward with my career as visual artist and producer.

The gift that made it all possible...

Again, my life was saved not only because of the stellar dedicated and talented teams, both personal and professional, I had behind me, but also because a family quite unknown to me had the foresight to donate their child's organ in order to save a life, MINE. This is a gift that I am grateful for every minute of every day.

CARING, CONTINUED

(Continued from page 14)

"walking germs!" This just added another dimension to it all. As he recovered, a major concern for us was trying to visit with our children and grandchildren, with whom we are close. Having a suppressed immune system makes it challenging to

visit with very young children, especially at vaccination time, but we worked it out.

March 9, 2012 marked John's sixth "Liver-versary", and although he's had a couple of setbacks, one being a severe reaction to a change in medication, another of slight rejection early on, and several basal and squamous cell lesions removed which

needed my care, life has pretty much returned to normal. My caregiving role has diminished considerably as John is responsible for his medications and appointments, with an occasional reminder or two, but I will always be on call if the need arises and my positive attitude is constant.

EL RINCÓN DE SILVIA, CONTINUACION

(Continued from page 11)

a sus preguntas de forma adecuada para la edad. Nunca les trasmita dudas. Imaginarán lo peor. Haga que sus hijos sean parte de su equipo. Hoy en día, los niños son lo suficientemente inteligentes como para obtener información de Internet, pero no lo suficiente para comprenderla. Siéntese con ellos, explíqueles las cosas de forma que las entiendan sin aumentar la ansiedad o el miedo. Su equipo psicológico lo ayudará si tiene dificultades al hablar con sus hijos o

simplemente no sabe por dónde comenzar.

4. Dejar un legado

¿Cómo le gustaría que lo recuerden?

¿Tiene asuntos pendientes con sus amigos o familiares?

¿Debe resolver un conflicto de larga data?

¿Es hora de pedir perdón o perdonar? ¿Es hora de hacer una llamada telefónica que debería haber hecho hace tiempo o de dar un abrazo? ¿Desea escribir una carta o grabar un video para sus seres queridos?

¿Puede su familia continuar un sueño suyo o apoyar una organización que sea importante para usted?

El trasplante es un viaje que no termina con el trasplante. El trasplante es un tratamiento, no una cura. Aproveche al equipo del hospital y de su casa como guía. No realice el viaje solo. La comunicación es la clave. Tenga fe, no pierda la esperanza, sea flexible y espere obstáculos en el camino... usted no está solo, pida ayuda!

VOCES DE LOS PACIENTES, CONTINUACION

(Continued from page 13)

poder analizar y reflexionar sobre las imágenes tomadas con la intención de no olvidar nunca que yo, y nosotros, hemos sobrevivido, y para compartirlas también con otras personas afectadas. Evelyn se volvió un segundo par de ojos en momentos clave de todo esto y tomó fotografías cuando yo no podía, para asegurarse de que cubriríamos todos lo que sucediera a lo largo del camino también desde su perspectiva. Además, nos dio un proyecto para hacer juntos durante el proceso.

Nacer de nuevo...

Y así, este viaje con su camino aterrador, abrumador y surrealista me llevó a una exitosa cirugía y, por tanto, a tener una segunda oportunidad en la vida. Al despertar en la unidad de cuidados intensivos, recuerdo claramente que pensé que después de nueve meses de suplicio, literalmente había vuelto a nacer y estaba emocionado de poder reunirme "conmigo mismo" y avanzar con una mente clara, un cuerpo saludable y un alma fresca capaz de compartir un resonante nuevo espíritu con aquellos que estuvieron conmigo en

cada paso del camino.

Desde que recibí el trasplante, sigo disfrutando de mi pasión de toda la vida por la fotografía. Me uní a un club de fotografía e imagen (PAI) de la ciudad de Nueva York. Y, de hecho, tuve una exhibición grupal de imágenes relacionadas con mi hospitalización, que estuvieron en la Biblioteca Médica Weill-Cornell el verano y el otoño pasados. La exhibición no solo sirve como salida creativa, sino también como un testamento de lo que uno puede lograr cuando está bajo circunstancias extremas como paciente. Otros proyectos audiovisuales están en fase de producción y también promoverán y fomentarán el espíritu humano.

Además, Evelyn y yo hemos participado en talleres médico-paciente relacionados con el hígado para compartir nuestra historia con otras personas y para brindar nuestro apoyo. Participamos en la caminata Liver Life Walk de 2011 en Battery Park. Allí, por medio de la Fundación Estadounidense del Hígado y el "Equipo Gratitud" del NYPH se recaudaron fondos y caminamos con otros pacientes pre y pos trasplante, sus familias, e incluso tuve

la oportunidad, como paciente en recuperación, de caminar lado a lado con mi cirujano, el Dr. Michael Kluger; ¡bastante profundo! Imagine cuán especial fue brindar apoyo a esta importante causa después de todo lo que habíamos atravesado.

He estado andando en bicicleta nuevamente y he vuelto al gimnasio para recuperar la tan necesaria fuerza física. También volví a ingresar al mercado laboral y estoy avanzando con mi carrera como productor y artista visual.

El regalo que lo hizo posible...

De nuevo, mi vida se salvó no solo por los dedicados y talentosos equipos, tanto personales como profesionales, que tuve conmigo, sino también porque una familia que desconocía donó el órgano de su hijo para salvar una vida, LA MÍA. Esto es un regalo y lo agradezco cada minuto de cada día.

Espero con ansias leer sus artículos algún día. ¡Porque así se podrá decir que usted también se mantuvo en el camino!

EL PAPEL DE UN CUIDADOR, CONTINUACION

(Continued from page 15)

Eso le añadió otra dimensión a la situación, ya que, durante la recuperación, fue muy inquietante reunirnos con nuestros hijos y nietos con quienes convivimos mucho. No es recomendable estar en contacto con niños pequeños cuando se tiene suprimido el sistema inmunológico, so-

bretado durante la temporada de vacunas. Aún así, también sobrellevamos eso.

El 9 de marzo de 2012 fue el aniversario del trasplante de John; la vida ha vuelto casi a la normalidad aunque se dieran un par de retrasos de recuperación (uno cuando reaccionó a un nuevo medicamento y otro cuando tuvo una pequeña reacción de rechazo al principio). También se le

tuvieron que extirpar varias células escamosas basales, lo cual requirió de mi atención. Mi papel como cuidadora ha disminuido bastante conforme John se encarga de sus medicamentos y consultas (aunque yo le tenga que dar recordatorios de vez en cuando). Sin embargo, yo siempre estoy atenta por si me necesita y mi actitud positiva es constante.

FROM THE EDITOR, CONTINUED

(Continued from page 1)

Calling all Caregivers! We continue to struggle to meet the support needs of this very important demographic. On-site support groups tend to be a significant challenge for caregivers with everything else they are juggling. So, where does that leave us? Our next attempt is for a teleconference support group. If any of you are interested in taking part in a support group by phone, please contact Aimée at 212-305-1884.

We will be having our annual pediatric and adult post-liver transplant party on Tuesday, December 18th from 4:30-7pm in the Wintergarden. This event is open to all of you who have received your transplant, either through living or deceased donation. If you are a living donor recipient, please bring your living donor as well. Transplant recipients should receive an invitation in their newsletter. This is a special year for us as we are embarking on our 15th year anniversary at the CLDT. If you have been a recipient for 10 or more years please contact either Aimée or Silvia. We are looking forward to seeing you all!



Best wishes to Jessica and her new husband Joshua! They married on September 1st surrounded by family and friends. Jessica, above, who had her liver transplant in 2005, is enjoying the view of the NYC skyline with her close friends and fellow liver transplant recipients, Krista, Ella and Liat. What a special celebration for all!

Mejores deseos para Jessica y su nuevo esposo a Joshua! Se casaron el 1 de septiembre, rodeado por familiares y amigos. Jessica, arriba, quien tenía su hígado trasplante en 2005, está disfrutando de la vista del horizonte NYC con sus amigos cercanos y los receptores de trasplante de hígado compañeros, Krista, Ella y Liat. Lo que una celebración especial para todos!



Welcome August Anderson to Ella Anderson, living donor recipient of 2009. He was born September 17th, 6 pounds 5 ounces via an "easy labor." Mom and baby are doing well. All while taking immunosuppression! Congratulations to Ella and her family!!

Bienvenido agosto Anderson a Ella Anderson, beneficiario de donante vivo 2009. Nació 17 septiembre de 6 libras 10 onzas a través de un "trabajo fácil." mamá y el bebé están haciendo bien. Mientras están tomando la inmunosupresión. Felicitaciones para ella y su familia!!

NOTA DEL EDITOR, CONTINUACION

(Continued from page 1)

embajador de la donación de órganos. Corra la voz. ¡No piense en esto como una carga, sino una oportunidad!

Además, el programa de mentores está listo y en funcionamiento. Si está en lista de espera para un trasplante y desea conversar con alguien que ya haya recibido uno, hable con su trabajador social o enfermero para obtener más información.

Tendremos nuestra fiesta anual postrasplante de hígado pediátrico y de adultos el martes 18 de diciembre de 4:30 a 7 p. m. en Wintergarden. Este evento está abierto a todos los que han recibido un trasplante, ya sea a través de un donante vivo o fallecido. Si usted es receptor de un donante vivo, asista con su donante. Los receptores de trasplantes deberían recibir una invitación junto con su boletín. Este es un año especial para nosotros, ya que nos estamos embarcando en nuestro 15.º aniversario en la CLDT. Si ha sido receptor por más de 10 años, comuníquese con Aimée o Silvia. ¡Esperamos verlos pronto!

MORE PHOTOS



TRANSPLANT SUPPORT GROUPS

GRUPOS DE APOYO PARA TRASPLANTES

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): September 20 th (20 de septiembre) October 4th and 18th (4 y 18 de octubre) November 1st and 15th (1 y 15 de noviembre) December 6th y 20th (6 y 20 de diciembre)
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.

TRANSPLANT SUPPORT GROUPS

GRUPOS DE APOYO PARA TRANSPLANTES

Young At Liver – The 20s Patient Group

Please note our Young at Liver Group has come to an end. We are considering offering a quarterly question and answer or topic based discussion targeting issues specifically facing this age group. If you have any suggestions or would like to meet another patient in this age group, please contact either Aimée Muth or Silvia Hafliger.

Los jóvenes y su hígado:

El grupo de pacientes de adultos jóvenes

Por favor tenga en cuenta que nuestros jóvenes en hígado Grupo ha llegado a su fin. Estamos considerando la posibilidad de ofrecer una pregunta y respuesta trimestral o tema discusión en temas relacionados específicamente con este grupo de edad. Si usted tiene alguna sugerencia o le gustaría cumplir otro paciente en este grupo de edad, por favor póngase en contacto con cualquiera Aimée Muth o Silvia Hafliger.



Basil, Bonnie and Art at the Stamford Liver Walk

FROM THE ARCHIVES



Paying attention? 2007



What is this and why was it in the 2006 Newsletter?

EDUCATIONAL WORKSHOPS TALLERES EDUCATIVOS

Sessions will be held on Thursdays, 3:00-4:20pm
Se llevarán a cabo las sesiones los jueves, 3:00-4:20pm

HAMMER HEALTH SCIENCE CENTER
701 West 168th Street @ Fort Washington Avenue
Lower Level Room 205 (LL-205)

- September 27th**
27 de septiembre
PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT
Meet transplant recipients, donors and caregivers.
HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES
Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.
- October 4th**
4 de octubre
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: To Be Determined
Oradora: Ser determinado
- October 11th**
11 de octubre
ORGAN ACCESS: UNDERSTANDING YOUR PATH TO TRANSPLANTATION
ACCESO A LOS ÓRGANOS: CÓMO CONOCER SU CAMINO HACIA EL TRASPLANTE
Speaker: Jean Emond, MD, Vice Chair and Chief of Transplantation, Transplant Surgeon
Orador: Jean Emond, MD, Vice-President y Jefe en Trasplante y Cirujano de trasplante
- October 18th**
18 de octubre
DERMATOLOGY AND TRANSPLANT
EL TEMA DEL POSTE-TRASPLANTE: DERMATOLOGÍA Y TRASPLANTE
Speaker: Monica Halem, MD, Dermatologist
Oradora: Monica Halem, MD, Dermatólogo
- October 25th**
25 de octubre
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 Vivo de Donante
- November 1st**
1 de noviembre
IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECT
MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS
Speaker: Transplant Pharmacist
Oradora: Farmacéutica especializada en trasplantes
- November 8th**
8 de noviembre
BUMPS IN THE ROAD: PRE AND POST-TRANSPLANT
OBSTÁCULOS EN EL CAMINO: PRE Y POSTRASPLANTE
Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist
Orador: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes
- November 15th**
15 de noviembre
OPEN FORUM (FORO ABIERTO)
Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicossocial.)

Educational workshop attendance is considered a requirement of listing for transplantation.
La asistencia educativa del taller 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):
Aimée Muth, LCSW at (212) 305-1884 or Silvia Hafliger, MD, at (212) 342-2787

NATIONAL AND LOCAL RESOURCES (RECURSOS LOCALES Y NACIONALES)

National (Nacionales)

- United Network for Organ Sharing (Red Unida para la Donación de Órganos), <http://www.unos.org>, (888) 894-6361
- American Liver Foundation (Fundación Estadounidense del Hígado), 800.GO.Liver or <http://www.liverfoundation.org>
- FRIENDS' HEALTH CONNECTION (ENLACE DE SALUD DE AMIGOS), (800) 48-FRIEND, WWW.48FRIEND.ORG
- COTA (Children's Organ Transplant Association, Asociación de Trasplante de Órganos Infantil), 800-366-2682, www.cota.org
- HealthWell Foundation, 800-675-8416, <http://www.healthwellfoundation.org/>
- Well Spouse Association (Asociación de Bienestar del Cónyuge), (800) 838-0879, www.wellspouse.org
- Liver Cancer Care (Cuidados para el Cáncer de Hígado), <http://www.hopeforlivercancer.com>
- Liver Cancer Network (Red del Cáncer de Hígado), <http://www.livercancer.com>
- Hemochromatosis Foundation (Fundación de Hemocromatosis), <http://www.hemochromatosis.org>
- PBCers Organization (Organización PBCers -Organización de la Cirrosis Biliar Primaria), <http://www.pbcers.org>
- Biliary Atresia and Liver Transplant Network (Atresia Biliar y Red de Trasplantes de Hígado), <http://www.transweb.org/people/recips/resources/support/oldbilitree.html>
- The FAIR Foundation (La Fundación FAIR), 760-200-2766, www.fairfoundation.org
- National Hepatitis C Advocacy Council (NHCAC), 877-737-HEPC, www.hepcnetwork.org
- National Minority Organ Tissue Transplant Education Program (Programa Educativo Nacional para Minorías sobre el Trasplante de Órganos y Tejidos), (202) 865-4888, (800) 393-2839, (202) 865-4880 (Fax)
- <http://www.transweb.org> - nonprofit educational resource for the world transplant community. (Un recurso educativo sin fines de lucro para la comunidad mundial de trasplantes.)

- www.transplantexperience.com - a very good website for transplant education. (Un sitio web muy bueno para información educativa sobre el trasplante.)
- www.transplantexperience.com, for pre- and post transplant.
- www.mymedschedule.com to list your meds and printout for your use.

Connecticut

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

New Jersey

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

New York

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

CAREGIVER RESOURCES

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

AREA SUPPORT GROUPS

Englewood, NJ (Hepatitis)*

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

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

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

Long Island (Hepatitis C Courage Group)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (PBC)*

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

NYC - (Newly Diagnosed Cancer)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (PBC)*

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

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

Transplant Recipients International Organization (TRIO) - Manhattan*

All meetings are held on the third Tuesday of the month. New
York Blood Center, 310 E. 67th Street, NYC. Contact Fran Dillon at 718-
767-0800. Their website is: trio-manhattan.org.

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: Westchester Medical Center, Behavioral Health
Center Building, Room 304.
Phone: 845-582-0430, Janet O'Casio or email tso97@optonline.com

CT - Spousal Caregiver Support Group*

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

CT - Bereavement Support Group*

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

Wilsons Disease Support Group*

Phone: 203-961-9993, Contact Lenore Sillery

**Not sponsored by the American Liver Foundation.*

GRUPOS DE APOYO DE LA ZONA

Englewood, NJ (Hepatitis)*

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

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

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

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

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Se podrían realizar ciertos cambios de horario para adaptarse a los días festivos.

Long Island (PBC)*

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

NYC – (Cáncer recientemente diagnosticado)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (PBC)*

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

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

Hepatitis Education Liver Disease Awareness Patient Support Program o H.E.L.P.P. (Programa de Educación sobre la Hepatitis y de Concienciación sobre la Hepatopatía y Apoyo para Pacientes)

Se reúne una vez al mes en una tarde de domingo;
NY Hospital de Queens, Flushing
Teléfono: (718) 352-7772 Comuníquese con Teresa Abreu .

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

TRIO – Long Island*

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

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

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

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*

NewYork-Presbyterian

The University Hospitals of Columbia and Cornell

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

WE ARE THE CHAMPIONS!

