

FROM THE EDITOR

Hello friends!

We have had a busy few months between Organ Donation events (organ donation tabling, TRIO Manhattan's Remember & Rejoice ceremony, Transplant Forum's Sharing Life Day), the American Liver Foundation's Liver Life Walk on June 8th, and the ribbon cutting ceremony on July 2nd for the new transplant unit in Milstein on 9HN and the US Transplant Games. Yes, that's right, transplant recipients will no longer be on 7 Hudson South. A beautiful unit has opened which will provide recipients with much more comfortable accommodations in private rooms. Our dedicated in-patient team and transplant nurses will still be providing the in-patient medical care and surveillance but you will now have your own room! There are more remodeled rooms to come.

As you will see in the newsletter, this will be a period of transition for the Center as some long-time staff members have left and new staff will be joining us. We are working very hard to make these changes seem seamless, however, we know and understand that transitioning to a new care provider can be difficult. We are confident that you will be pleased with the new additions to our team and will be able to easily establish rapport with your new providers.

We encourage you to go to <http://livermd.org/psychosocial.html> to sign up to receive email notifications when the new educational workshop schedules and newsletters go online. They are always posted online before they end up in your mailbox.

Be well and wear sunscreen this summer!



NOTA DEL EDITOR

¡Hola amigos!

Hemos tenido unos meses muy activos entre los eventos de donación de órganos (mesa de donación de órganos, ceremonia de recordación y regocijo de TRIO Manhattan, día para compartir vida del foro de trasplantes), la caminata por la vida hepática de la Fundación Estadounidense del Hígado del 8 de junio, y la ceremonia de inauguración del 2 de julio de la nueva unidad de trasplantes de Milstein en 9HN y los juegos de trasplantes de EE.UU. Sí, es cierto, los receptores de trasplantes ya no estarán en 7 Hudson South. Se ha inaugurado una hermosa unidad que les ofrecerá a los pacientes alojamientos mucho más cómodos en habitaciones privadas. Nuestro equipo dedicado a los pacientes hospitalizados y nuestras enfermeras de trasplantes seguirán prestando su atención y supervisión, pero ahora ustedes tendrán su propio cuarto. Próximamente, habrá habitaciones remodeladas. Como verán en este boletín, este será un período de transición para el Centro, pues algunos miembros antiguos del personal se han ido y se incorporará nuevo personal. Estamos trabajando muy duro para que estos cambios sean imperceptibles; sin embargo, sabemos y entendemos que puede ser difícil pasar a un nuevo proveedor de

atención. Tenemos la confianza de que se sentirán satisfechos con las nuevas incorporaciones a nuestro equipo y que podrán establecer con facilidad un entendimiento mutuo con los nuevos proveedores.

Los invitamos a ingresar a <http://livermd.org/psychosocial.html> para inscribirse y recibir notificaciones por correo electrónico cuando se programe el nuevo taller educativo y se publiquen en Internet los boletines. Siempre se publicarán en línea antes de llegar a su buzón.

¡Les deseo un buen verano y no se olviden utilizar protector solar!

Inside this issue:

Transplant News Noticias de trasplantes	2
Silvia's Corner El rincón de Silvia	12
Patient Voices Voces de los pacientes	14
Caregiving Cuidado	16
Pharmacy Corner El rincón de la farmacia	20
Educational Workshops Talleres educativos	22
Transplant Support Groups Grupos de apoyo transplante	24
Transplant Resources Recursos locales y nacionales	26
Area Support Groups Grupos de apoyo de la zona	27

TRANSPLANT NEWS

GOODBYE AND WELCOME

It is with great sadness that we say goodbye to the following staff members. Their care, kindness and expertise have been highly valued over their time here and they will be greatly missed by their patients and staff. We know change can be very difficult for everyone, especially when you are sick and have developed a relationship with your providers. Times of transition and uncertainty can be difficult for all of us. With that said, we are excited about the new additions to our team and know you will all be in good hands!

FAREWELL

Sonja Olsen, MD – Dr. Olsen has grown up with the Center for Liver Disease and Transplantation. She was a GI fellow, then a chief resident at Cornell, then transplant hepatology fellow at Columbia transitioning directly to the role of hepatologist at the Cornell campus. Dr. Olsen will be pursuing other endeavors outside of transplant.



Eva Urtasun-Sotil, MD joined our hepatology practice almost 5.5 years ago from Barcelona in February 2009. In addition to her hepatology responsibilities, Dr. Sotil has also served as the medical director of the living donor program. Dr. Sotil will be moving out of state the end of June and will begin work as a hepatologist in Hartford, CT.

Nadia Ovchinsky, MD has worked the last five years as a hepatologist in pediatric liver transplant. Dr. Ovchinsky will be taking on a leadership role in another NYC hospital. Her last day is July 31st. Her replacement, *Dr. Jennifer Vittorio*, will begin August 1, 2014.



Janna Gordon-Elliott, MD – Dr. Gordon-Elliott has been serving as our transplant psychiatrist at Cornell. Dr. Gordon-Elliott has recently accepted the position as director of medical student education within the psychiatry department at Weill Cornell. As such, Dr. Gordon-Elliott must relinquish her transplant responsibilities. The transition will begin July 1st into the Fall with Dr. Gordon-Elliott's replacement, *Dr. Pauline Tsai*.

Sonia Alford, PA – Sonia Alford has been with us for over ten years, with the majority of that time being on the in-patient transplant unit as senior physician assistant and PA transplant coordinator. In the past year, Sonia transitioned to a full-time out-patient position assisting and supporting the hepatologists. Sonia will be leaving to spend more time with her family.



NOTICIAS DE TRANSPLANTES

DESPEDIDA Y BIENVENIDA

Con gran pesar, nos despedimos de los siguientes miembros de nuestro personal. Su atención, amabilidad y experiencia han sido de gran valor durante el tiempo que nos acompañaron y los pacientes y los demás empleados los extrañarán en gran manera. Sabemos que los cambios pueden ser difíciles para todos, en particular cuando uno se enferma y ha cultivado una relación con los médicos. También sabemos que los tiempos de transición e incertidumbre pueden ser difíciles para los pacientes y el personal. Dicho esto, también recibimos con entusiasmo las nuevas contrataciones en nuestro equipo y sabemos que todos quedarán en buenas manos.

DESPEDIDA

Sonja Olsen, MD—la doctora Olsen se ha desarrollado en el Centro de Enfermedades y Trasplantes Hepáticos. Fue asociada de gastroenterología, luego jefe residente en Cornell, y asociada de hepatología de trasplantes en Columbia, donde pasó directamente a la función de hepatóloga en el campus de Cornell. La doctora irá tras otros propósitos diferentes al campo de los trasplantes.



Eva Urtasun-Sotil, MD se integró a nuestra división de hepatología hace casi 5 años y medio proveniente de Barcelona en 2009. Además de las responsabilidades en hepatología, la doctora Sotil también ha trabajado como directora médica del programa de donantes de vida. La doctora Sotil se mudará a otro estado a finales de junio y comenzará a trabajar como hepatóloga en Hartford, CT. .

Nadia Ovchinsky, MD ha trabajado los últimos cinco años como hepatóloga en la unidad pediátrica de trasplantes de hígado. La doctora Ovchinsky asumirá un cargo directivo en otro hospital de la ciudad de Nueva York. El último día que nos acompañará es el 31 de julio. Su sustituta, la doctora Jennifer Vittorio, iniciará labores el 1 de agosto de 2014.



Janna Gordon-Elliott, MD—la doctora Gordon-Elliott ha estado trabajando como psiquiatra para trasplantes en Cornell. Hace poco, aceptó el cargo de directora de educación médica en el departamento de psiquiatría de Weill Cornell y, por tanto, debe renunciar a sus responsabilidades en el área de trasplantes. Esta transición comenzará el 1 de julio en otoño, y la sustituta de la doctora Gordon-Elliott será la *doctora Pauline Tsai*

Sonia Alford, PA—Sonia Alford nos ha acompañado durante más de diez años, y la mayor parte de este tiempo ha estado en la unidad de trasplantes para pacientes como asociada médica principal y coordinadora de trasplantes. En el último año, Sonia pasó a un cargo de tiempo completo de atención a pacientes en el que ayuda y apoya a los hepatólogos. Sonia nos dejará para pasar más tiempo con su familia.

TRANSPLANT NEWS

GOODBYE AND WELCOME, CONTINUED

Cynthia Sterling-Fox, NP – While Cynthia Sterling Fox began transitioning from a full-time to part-time position last year, she has officially resigned from her duties as of June to concentrate on her academic/teaching responsibilities in the nursing school. With that said, we are very lucky to have been able to retain Cynthia on a per diem basis to assist in coverage needs going forward....so she is still connected to us and the patients we care for.



Anitssa D'Alessandri – Anitssa worked as an administrative assistant for Dr. Abby Siegel and Dr. Rodrigo Sandoval until this month. Anitssa has finished her education and has accepted a position as a Practice Administrator at another NYC hospital. We congratulate her on this accomplishment! Her replacement is yet to be determined.

NEW BEGINNINGS

Alyson Fox, MD - As of July 1st, 2014, Dr. Alyson Fox will be moving up to Columbia from the Cornell site and taking over Dr. Sotil's practice along with Anat Abeckaser, a Physician Assistant. Dr. Fox attended the Mount Sinai School of Medicine. She completed her residency in Internal Medicine at NY Presbyterian Weill Cornell Medical Center, where she served as assistant chief resident. She completed her Gastroenterology fellowship at the University of Pennsylvania and her advanced fellowship training in Advanced Transplant Hepatology at the University of California, San Francisco and was named clinical fellow of the year by the Department of Medicine.

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



Arun Jesudian, MD - Dr. Jesudian will be returning to the CLDT as a hepatologist, taking over the care of Dr. Sonja Olsen's patients at the Cornell campus. Dr. Jesudian trained in liver transplantation at both Cornell and Columbia as a Fellow and is now an Assistant Professor of Medicine in the Transplant Department at Georgetown. Everyone here was happy to be able to recruit Dr. Jesudian back to New York-Presbyterian. You can reach him at the same office number, 646-962-5483. Eleni Zobolas, NP, Cindy Byrne, PA and Barbara Fishkin, PA will continue to care for Cornell patients as they have done in the past. Dr. Fox and Dr. Brown will continue to be seeing patients at the Cornell practice to aid in the transition. Dr. Jesudian will join the team August 1st, 2014.

Jennifer Vittorio, MD – Dr. Vittorio was the Chief Gastroenterology Fellow and received her advanced hepatology training from CLDT. She has been our graduating pediatric fellow this year so she knows many of the pediatric patients already. She will partner with Clarissa Vogel, NP in assuming the care of Dr. Ovchinsky's patients starting August 1st. We are very excited to have her join us permanently!



NOTICIAS DE TRANSPLANTES

DESPEDIDA Y BIENVENIDA, CONTINUACION

Cynthia Sterling-Fox, NP – Aunque en el último año Cynthia Sterling Fox estuvo pasando de un cargo de tiempo completo a medio tiempo, renunció oficialmente a sus deberes en junio para concentrarse en sus responsabilidades académicas y educativas de la escuela de enfermería. Dicho esto, nos sentimos muy afortunados de poder retener a Cynthia por días para que nos ayude a cubrir las necesidades que continúan; por lo tanto aún mantendrá el contacto con nosotros y con los pacientes que atendemos.



Anitssa D'Alessandri – Anitssa trabajó como asistente administrativa de la doctora Abby Siegel y del doctor Rodrigo Sandoval hasta este mes. Anitssa ha terminado sus estudios y ha aceptado un cargo como administradora de prácticas en otro hospital de Nueva York. La felicitamos por sus logros. Su sustituto aún no se ha determinado.

NUEVOS COMIENZOS

Alyson Fox, MD - A partir del 1 de julio de 2014, la doctora Alyson Fox se trasladará a Columbia desde la sede de Cornell y asumirá las responsabilidades de la doctora Sotil, junto con Anat Abeckaser, asociada médica. La doctora Fox estudió en la escuela de medicina Mount Sinai. Realizó su internado en medicina interna en el Centro Médico Weill Cornell del Hospital Presbiteriano de Nueva York, donde trabajó como jefe residente asociada. Realizó su subespecialización en gastroenterología en la Universidad de Pennsylvania y su formación de subespecialización avanzada en hepatología de trasplantes en la Universidad de California, San Francisco, y el Departamento de Medicina la nominó como asociada clínica del año.

La práctica clínica de la doctora Fox se centra en la administración de pacientes con varias enfermedades hepáticas, como hepatitis viral, hígado graso relacionado y no relacionado con el alcohol, enfermedades hepáticas hereditarias y cáncer de hígado. Como hepatóloga de trasplantes, cuenta con formación avanzada en el manejo de complicaciones de enfermedades hepáticas terminales y la atención de pacientes antes y después del trasplante de hígado. Su área de investigación se centra en temas relacionados con la asignación de órganos y complicaciones de hipertensión portal.

La doctora Fox seguirá revisando a sus pacientes en el campus de Cornell hasta que se contrate a un nuevo hepatólogo el próximo año.



Arun Jesudian, MD - El doctor regresará al Centro de Enfermedades y Trasplantes Hepáticos, donde se encargará de atender a los pacientes de la doctora Sonja Olsen en el campus de Cornell. El doctor Jesudian dictó clases en trasplante de hígado tanto en Cornell como en Columbia como asociado y ahora es profesor asociado de medicina en el Departamento de Trasplantes de Georgetown. Todos estamos muy felices de poder volver a contratar al doctor Jesudian en el Hospital Presbiteriano de Nueva York. Pueden contactarlo en el mismo teléfono de su consultorio: 646-962-5483. Eleni Zobolas, NP, Cindy Byrne, PA y Barbara Fishkin, PA seguirán atendiendo a los pacientes de Cornell como lo han hecho en el pasado. La doctora Fox y el doctor Brown seguirán atendiendo a sus pacientes en el campus de Cornell para ayudar con la transición. El doctor Jesudian se integrará al equipo el 1 de agosto de 2014.

Jennifer Vittorio, MD – La doctora Vittorio fue asociada en jefe de gastroenterología y recibió formación avanzada en hepatología del Centro de Enfermedades y Trasplantes Hepáticos. Este año ha sido nuestra asociada pediátrica en proceso de graduación y, por lo tanto, conoce a muchos pacientes pediátricos. Será compañera de Clarissa Vogel, NP y asumirá la atención de los pacientes de la doctora Ovchinsky a partir del 1 de agosto. Estamos muy entusiasmados de que se integre a nuestro equipo de forma permanente.

TRANSPLANT NEWS

GOOD BYE AND WELCOME, CONTINUED

Dr. Pauline Tsai. Dr. Tsai went to medical school at Columbia after having graduated from Harvard College. She did her residency and fellowship training at NYU. She was doing Consult-Liasion (C-L) Psychiatry at Bellevue before she was recruited to run the C-L team at NYPH/Lower Manhattan. Dr. Tsai has experience working with the renal transplant population and should be a great addition to the Cornell campus.



Anat Abeckaser, PA - Anat Abeckaser will be taking over the role of Cynthia Sterling-Fox, NP and working with Dr. Fox. Anat graduated from the SUNY Downstate PA program 11 years ago. She has specialized in liver diseases and liver transplant over the last 9 years working here at Milstein Hospital on the inpatient transplant unit on 7HS and the last 7 years at Mount Sinai in the Liver Transplant program.

Chelsea Sammons, PharmD, graduated from the Ernest Mario School of Pharmacy at Rutgers, The State University of New Jersey with her Doctorate in Pharmacy in 2012. Following graduation, she pursued her interest in solid organ transplantation and completed her PGY1 Pharmacy Practice Residency and PGY2 Solid Organ Transplant Pharmacy Residency at Tampa General Hospital in Tampa, Florida. Chelsea has been involved in several research projects during residency including evaluating the incidence and risk factors for VTE in solid organ transplant recipients and evaluation of medication knowledge in solid organ transplant recipients at the time of discharge. Additionally, Chelsea has published two manuscripts: *Utility of Procalcitonin as a Biomarker for Rejection and Differentiation of Infectious Complications in Lung Transplant Recipients* in The Annals of Pharmacotherapy and *Sublingual Tacrolimus: Current Trends and Available Evidence*, currently in press at Pharmacotherapy. Her professional interests include professional and patient education/training as well as clinical research. Her love of liver transplantation was evident throughout her training and she is looking forward to becoming a part of the liver transplant team at New-York Presbyterian/Columbia University Medical Center.

SKIN CANCER PREVENTION TIPS

It is very important to protect your skin all year long, especially if you are a transplant recipient. Transplant recipients are at a much greater risk of developing skin cancer than the general population due to the immunosuppressant medications needed to prevent rejection of your new organ. Individuals who are listed for transplant should also take precautions. As recommended here, everyone should see a dermatologist prior to transplantation so the doctor has a baseline idea of what your skin looks like prior to transplant.

Below are basic skin cancer prevention tips that should be followed by everyone:

Do Not Burn.

- Avoid intentional tanning.
- Avoid tanning beds.

Ultraviolet light from the sun and tanning beds causes skin cancer and wrinkling. Use a sunless self-tanning product if you

decide you would like to look like you have been in the sun. Just remember to still use sunscreen with it.

Generously Apply Sunscreen to all exposed skin using a Sun Protection Factor (SPF) of at least 30 that provides broad-spectrum protection from both ultraviolet A (UVA) and ultraviolet B (UVB) rays. If you are a transplant recipient, use sunscreen that has at least a SPF of 50. Re-apply every two hours, even on cloudy days, and after swimming or sweating. Use sunscreen with at least SPF 15 and UVA and UVB protection every time your child goes outside. For the best protection, apply sunscreen generously 30 minutes before going outdoors. Don't forget to protect ears, noses, lips, and the tops of feet. Use sunscreen year round!

Wear Sun Protective Clothing when possible. There are several companies that offer a wide variety of options for long sleeved shirts, pants, hats and sunglasses. Look for sunglasses that wrap

around and block as close to 100% of UVA and UVB rays as possible.

Seek Shade when appropriate, remembering that the sun's rays are the strongest between 10 a.m. and 4 p.m.

Use Extra Caution Near Water, Snow, and Sand as they reflect the damaging rays of the sun which can increase your chance of sunburn.

Get Vitamin D Safely through a healthy diet that includes vitamin supplements. The Sun does not have to be your only means of receiving Vitamin D.

Carefully examine your skin on a monthly basis. Any new or changing skin lesions should be evaluated as should anything that does not heal. Early detection of skin cancer can save your life. These recommendations apply for children as well.

For more information, go to:
<http://www.cdc.gov/cancer/skin/>

NOTICIAS DE TRANSPLANTES

DESPEDIDA Y BIENVENIDA, CONTINUACION

Dr. Pauline Tsai - La doctora Tsai estudió en la escuela de medicina de Columbia después de haberse graduado de la Universidad de Harvard. Realizó su internado y subespecialización en la Universidad de Nueva York. Trabajó en psiquiatría de interconsulta y enlace (C-L) en Bellevue antes de que la contrataran para que dirigiera el equipo de C-L en NYPH/Bajo Manhattan. La doctora Tsai tiene experiencia con la población de trasplantes renales y será una contratación excelente en el campus de Cornell.



Anat Abeckaser, PA - Anat Abeckaser asumirá el cargo de Cynthia Sterling-Fox, NP y trabajará con la doctora Fox. Anat se graduó del programa de PA de SUNY Downstate hace 11 años. Se especializó en enfermedades hepáticas y trasplantes de hígado durante los últimos 9 años y trabajó aquí, en el Hospital de Milstein, en la unidad de trasplantes para pacientes hospitalizados en 7HS y los últimos 7 años en Mount Sinai en el programa de trasplantes de hígado.

Chelsea Sammons, PharmD, se graduó de la Escuela Ernest Mario de Farmacia en Rutgers, la Universidad Estatal de Nueva Jersey con su Doctorado en Farmacia en 2012 Después de su graduación, ella persiguió su interés en el trasplante de órganos sólidos y completó su PGY1 Pharmacy Practice Residency y PGY2 Trasplante de Órganos Sólidos de Residencia en Farmacia del Hospital General de Tampa en Tampa, Florida. Chelsea ha participado en varios proyectos de investigación durante la residencia incluyendo la evaluación de la incidencia y factores de riesgo de TEV en los receptores de trasplante de órgano sólido y evaluación del conocimiento de la medicación en los receptores de trasplante de órgano sólido en el momento del alta. Además, el Chelsea ha publicado dos manuscritos: Utilidad de la procalcitonina como un biomarcador para el rechazo y la diferenciación de las complicaciones infecciosas en pacientes trasplantados de pulmón en los Anales de Farmacoterapia y sublinguales Tacrolimus: tendencias actuales y las pruebas disponibles, actualmente en prensa en farmacoterapia. Sus intereses profesionales incluyen la educación / formación profesional y paciente, así como la investigación clínica. Su amor por el trasplante hepático fue evidente a lo largo de su formación y se está a la espera de convertirse en parte del equipo de trasplante de hígado en el New York Presbyterian / Columbia University Medical Center.

CONSEJOS PARA LA PREVENCIÓN DEL CÁNCER EN LA PIEL

Es muy importante protegerse la piel durante todo el año, especialmente si ha recibido un trasplante. Las personas que han recibido un trasplante tienen un riesgo mucho mayor de que se les desarrolle cáncer de la piel que la población en general debido a los medicamentos inmunosupresores necesarios para evitar el rechazo del órgano nuevo. Las personas que están en una lista de trasplante también deben tomar precauciones. Como les recomendamos aquí, todos deben ir al dermatólogo antes del trasplante de modo que el médico tenga una idea base del aspecto de su piel antes del trasplante.

A continuación puede ver varios consejos para la prevención del cáncer de la piel que todo el mundo debe observar:

No se quemé.

- Evite broncearse la piel intencionalmente.
- Evite las camas para broncear la piel.

La luz ultravioleta del sol y de las camas bronceadoras causa cáncer en la piel y arrugas. Use un producto autobronceador si decide que desea tener la apariencia de haber estado bajo el sol. Solo recuerde que

aunque use el autobronceador debe usar un protector solar.

Póngase bastante protector solar con un Factor de Protección Solar (SPF por su sigla en inglés) de 30 por lo menos que también proporcione una amplia gama de protección tanto contra los rayos ultravioleta A (UVA) como los rayos ultravioleta B (UVB). Si usted ha recibido un trasplante use un protector solar que tenga un SPF de 50 por lo menos. Vuélvaselo a poner cada dos horas aún en días nublados y después de nadar o de haber sudado. Use un protector solar que tenga, como mínimo, protección SPF 15 y que proteja contra los rayos UVA y UVB. Para recibir la mejor protección póngase bastante protector solar 30 minutos antes de salir al aire libre. No se olvide de proteger las orejas, nariz, labios y la parte de arriba de los pies.

Use Ropa para Protección del Sol donde sea posible. Existen varias compañías que tienen una amplia variedad de opciones en camisas de manga larga, pantalones, sombreros y gafas de sol. Busque gafas de sol que cubran los lados y que bloqueen los rayos UVA y UVB tan cerca de 100% como sea posi-

ble.

Busque la sombra cuando sea apropiado y recuerde que los rayos del sol son más fuertes entre las 10 de la mañana y las 4 de la tarde.

Tenga precaución adicional cerca del agua, nieve y arena ya que reflejan los rayos dañinos del sol que pueden aumentar la posibilidad de quemarse.

Reciba la vitamina D con seguridad mediante una dieta alimenticia saludable que incluya suplementos vitamínicos. El sol no tiene que ser el único medio disponible para recibir la vitamina D.

Examínese la piel con cuidado todos los meses. Cualquier lesión en la piel nueva o que haya cambiado se debe evaluar al igual que cualquier cosa que no se sane. La detección precoz del cáncer de la piel puede salvarle la vida. Estas recomendaciones también son para los niños.

Para más información, vaya a:
<http://www.cdc.gov/cancer/skin/>

TRANSPLANT NEWS

NOT DONE YET BY SHARON LAMHUT WILLEN

(Available in print and e-book formats at Amazon.com)

What's Next?

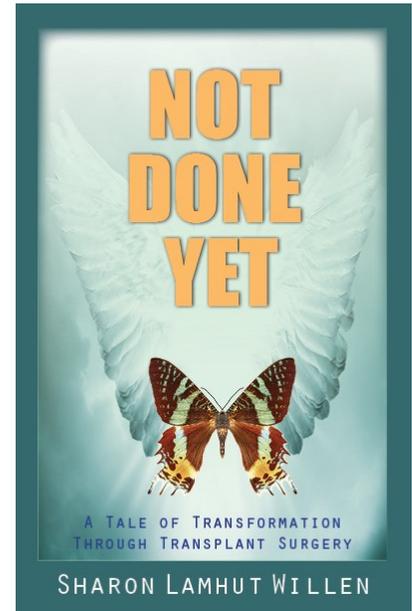
I'm sure every organ recipient believes that they have lived a miracle, and we are all correct. But there were so many synchronicities—before, during, and after my own life-saving surgery in 2006—miracle after miracle—that for all the years since, I have felt compelled to document these occurrences as written anecdotes.

I live in Asheville, North Carolina, but since my transplant was performed in New York, it was many months before my husband and I could rest in our own home and take stock of what had happened. In that first year after transplant I reviewed all the notes, journals, dream logs, letters, and medical records I had kept. Why had I kept them? Perhaps so I could see the big picture, the roadmap of our physical, emotional, and spiritual journey. And once I saw that picture emerge, I just had to write the story down in a way that others could,

hopefully, benefit from and enjoy it.

For six years, though not straight through, I wrote and rewrote. Got feedback on the manuscript in writing workshops. Revised and reformatted. And, finally, formatted the finished book for print and digital publication. There were times I felt like quitting the project—sometimes because revisiting the ups and downs of what we went through was overwhelming and sometimes because the creative process was just plain difficult and I wanted to be done with it. But I couldn't stop.

I'll bet I'm not the only transplant survivor who has asked, "Why was I saved? What am I meant to do now with this miraculous second chance?" Apparently writing and publishing this book was, at least in part, the answer. People who have read my book, some within the transplant community and others facing unrelated challenges, have said how much courage and inspiration they took from our story. Others have



said it made them reevaluate their closest relationships and their attitude toward their own lives. This feedback is gratifying and I'm excited to think about the people I have yet to interact with through the presentations I make based on the book, encouraging people to believe in miracles and consider registering as organ donors themselves.

That's the story of my book and how it got its name, I'm "Not Done Yet." Clearly this is true for me and also for you. Let's support one another on this wonderful journey and continue to dialogue at my website, www.sharonwillen.com, which contains a blog "Carry On!" dedicated to enjoying the second act of life, and additional information and news about organ donation and transplantation.

http://www.amazon.com/Not-Done-Yet-Transformation-Transplant/dp/0991298209/ref=sr_1_1?s=books&ie=UTF8&qid=1397672769&sr=1-&keywords=sharon+lamhut+willen



NOTICIAS DE TRANSPLANTES POR SHARON LAMHUT WILLEN

(Disponible en formato impreso y electrónico en Amazon.com)

NOT DONE YET

¿Qué sigue?

Estoy segura de que todos los receptores de órganos consideran que han vivido un milagro, y tienen razón. Sin embargo, hubo tantas sincronicidades (antes, durante y después de la cirugía que salvó mi vida en 2006), milagro tras milagro, que durante todos estos años desde entonces, me he sentido impulsada a registrar en un texto estas vivencias en forma de anécdotas.

Vivo en Asheville, Carolina del Norte, pero desde que me realizaron el trasplante en Nueva York, pasaron muchos meses antes de que mi esposo y yo pudiésemos descansar en nuestra casa y evaluar lo que ocurrió. En el primer año después del trasplante, revisé todas las notas, diarios, registros de sueños, cartas y expedientes médicos que había guardado. ¿Por qué los había guardado? Quizá para que pudiese tener una idea general, un itinerario de nuestro recorrido físico, emocional y espiritual. Una vez que vi este panorama, tuve que escribir el relato para que otros pudiesen, con suerte, beneficiarse de él y disfrutarlo.

Durante seis años, si bien no fueron consecutivos, me dediqué a escribir y reescribir. Recibí comentarios sobre el manuscrito en talleres de escritura. Lo revisé y reformateé. Finalmente, formateé el libro terminado para su publicación impresa y digital. Hubo ocasiones en las que quise abandonar el proyecto; la razón es que en algunas ocasiones, volver a recordar las vicisitudes de lo que vivimos era sobrecogedor y, en otras, el proceso creativo era muy difícil y quería terminar. Pero no pude detenerme.

Estoy segura de que no soy la única sobreviviente de un trasplante de órganos que se ha preguntado: ¿Por qué me salvé? ¿Cuál es mi destino con esta segunda oportunidad milagrosa? Por lo visto, escribir y publicar este libro fue la respuesta, al menos en parte. Las personas que lo han leído, algunas de la comunidad de personas con trasplantes y otras que afrontan retos diferentes, han manifestado todo el valor y la inspiración que les ha inspirado nuestro relato. Otras han dicho que las ha llevado a reevaluar sus relaciones cercanas y actitudes frente

a sus propias vidas. Estas opiniones son gratificantes y me emociona pensar en las personas con las que habré de interactuar durante las presentaciones que lleve a cabo sobre el libro, donde las motivaré a creer en milagros y a pensar en registrarse como donantes de órganos.

Esta es la historia de mi libro y de cómo lo titulé: "Not Done Yet" (Aún no ha terminado). Evidentemente, esto es cierto para mí y para ustedes. Apoyémonos unos a otros en este recorrido maravilloso y sigamos dialogando en mi sitio web www.sharonwillen.com, que contiene el blog "Carry On!" (¡Continúa!), dedicado a disfrutar el segundo acto de la vida, y que contiene información adicional y noticias sobre donación de órganos y trasplantes.

http://www.amazon.com/Not-Done-Yet-Transformation-Transplant/dp/0991298209/ref=sr_1_1?s=books&ie=UTF8&qid=1397672769&sr=1-1&keywords=sharon+lamhut+willen



Dear Patient,

We are glad to continue to be involved in your care. However, your overall health, also requires regular monitoring and care. We recommend that you schedule a routine follow-up visit with your primary care provider at least annually. Your primary care provider will continue to manage your general medical conditions, while we focus on and manage your liver transplant condition and associated medications.

Please discuss these recommendations with your primary care doctor at your routine office visit. Some of them are different for you because you had a liver transplant. Some are the same recommendations that the general population are advised.

1. Dental Health: you should have a visit for dental hygiene every 6 months, with antibiotic prophylaxis at each visit. We have a dental letter that you can give to your dentist.
2. Eye Health: annual visit with ophthalmologist for glaucoma and vision testing.
3. Skin Health: annual skin cancer screening with a dermatologist. You should wear sunblock when in the sun.
4. Bone Health: DEXA bone density scan every 2 years. Have your vitamin D checked with your primary care provider or with the endocrinologist managing your bone disease if you have been referred to one.
5. Digestive Health: colonoscopy every 3 to 10 years depending on the findings on your last colonoscopy. If the last exam was normal, 5 to 10 years is routine. This should be done with your local GI doctor.
6. Vaccinations
 - a. *Influenza vaccine (flu shot): no flu mist allowed. All family members should be immunized with the intramuscular flu shot.*
 - b. *Pneumococcal vaccination (Pneumovax): Every 5 years in liver transplant recipients.*
 - c. *Tetanus: every 10 years*
 - d. *Hepatitis A and B vaccines if not already immune*
7. Vaccinations that are NOT ADVISED: live vaccines (Shingles vaccine or Chicken Pox vaccine)
8. Women's Health: Pap smear for cervical cancer screening and mammogram for breast cancer screening annually.
9. Men's Health: prostate cancer screening annually for men over 50 with blood test (PSA test) and digital rectal exam.
10. Heart Health: annual cholesterol and blood pressure screening
11. Tuberculosis screening: You should have annual PPD with anergy panel placed. Anergy panel is necessary because of the possibility that you will not respond to the PPD due to your immunosuppression. If you received the BCG vaccine or are known to be PPD positive then an annual chest x-ray is indicated.

Please contact your primary care physician regarding the above mentioned health recommendations. If you've lost touch with your primary care provider and need assistance identifying one, we have relationships with the Scarsdale Medical Group in Westchester and the Huntington Medical Group on Long Island. Please contact them for an appointment.



Compassion, Confidence and Commitment for over 50 Years

Appointments: 914-723-8100 www.scarsdalemedical.com



HUNTINGTON
MEDICAL
GROUP, P.C.



180 EAST PULASKI ROAD
HUNTINGTON STATION, NY 11746 631-425-2121

Apreciado paciente,

Nos complace seguir participando en su atención. Sin embargo, también es necesario supervisar y cuidar su salud general. Le recomendamos que programe al menos una vez al año una consulta de control de rutina con su médico de cabecera, el cual seguirá atendiendo sus enfermedades generales, mientras nosotros nos concentramos en manejar su trasplante de hígado y los medicamentos relacionados.

Hable sobre estas recomendaciones con su médico de cabecera en la consulta de rutina. Algunas de estas recomendaciones son diferentes en su caso porque se le realizó un trasplante de hígado y otras son las mismas que se le ofrecen a la población general.

1. Salud dental: debe asistir a una consulta de higiene dental cada seis meses y, en cada una se le debe realizar una profilaxis antibiótica. Tenemos una carta que le puede entregar a su odontólogo.
2. Salud visual: consulta anual con un oftalmólogo que le practique exámenes de glaucoma y de visión.
3. Salud de la piel: exámenes anuales de detección de cáncer de piel con un dermatólogo. Utilice protector solar cuando se exponga al sol.
4. Salud ósea: densitometría ósea (DEXA) cada 2 años. Solicite un examen de niveles de vitamina C a su médico de cabecera o al endocrinólogo que atiende sus enfermedades óseas, en caso de que lo hayan remitido a uno.
5. Salud digestiva: una colonoscopia cada 3 a 10 años dependiendo de los resultados de su última colonoscopia. Si en el último examen obtuvo resultados normales, debe tomar un examen de rutina cada 5 a 10 años con un gastroenterólogo.
6. Vacunas
 - a. *Vacuna contra la gripe: no se aceptan vaporizaciones. Todos sus familiares deben vacunarse con una inyección intramuscular.*
 - b. *Vacuna antineumocócica (Pneumovax): Cada 5 años en los receptores de trasplantes de hígado.*
 - c. *Tétano: cada 10 años*
 - d. *Vacunas contra la hepatitis A y B, si aún no las ha tomado*
7. Vacunas que **NO SE RECOMIENDAN**: vacunas de organismos vivos (vacuna contra el herpes zóster o contra el sarampión)
8. Salud femenina: Citología vaginal para detectar cáncer de cuello uterino y mamografía para detectar el cáncer de mama cada año
9. Salud masculina: examen anual de cáncer de próstata para los hombres de más de 50 años mediante examen de sangre (PSA) y tacto rectal.
10. Salud cardíaca: examen anual de colesterol y tensión arterial
11. Examen de tuberculosis: Debe realizarse una prueba anual de anergia cutánea o de PPD. La prueba de anergia cutánea es necesaria debido a la posibilidad de que no responda a la prueba de PPD por inmunodepresión. Si recibió la vacuna de BCG o sabe que su reacción al PPD es positiva, entonces se recomienda una radiografía torácica anual.

Si ha perdido contacto con su médico de cabecera o no tiene uno y está buscando otro, el Centro de Enfermedades Hepáticas mantiene relaciones con los grupos que indican a continuación. Si ya tiene un médico de cabecera, no es necesario cambiarlo. Seguimos reuniéndonos con varios grupos de diferentes zonas geográficas y esperamos agregar otras recomendaciones en el futuro cercano para aquellos pacientes que no tienen un médico de cabecera que participe en su atención.



Compassion, Confidence and Commitment for over 50 Years

Citas: 914-723-8100 www.scarsdalemedical.com



HUNTINGTON
MEDICAL
GROUP, P.C.



180 EAST PULASKI ROAD
HUNTINGTON STATION, NY 11746 631-425-2121

SILVIA'S CORNER

TRANSPLANT READINESS PART IV: IT IS ALL ABOUT MAINTENANCE BY SILVIA HAFLIGER, MD



Living with the new liver for years to come

After the initial joy and elation of having received a liver, the honeymoon phase, the real work begins.

Living with a new organ improves your quality of life. You will have more energy, clarity in thinking, your muscles will get stronger, and you are able to get more accomplished. There will be no need for lactulose, water pills, or paracentesis.

But as with all things in life there is a price. There are some long term health consequences of living with immunosuppression. You will need to be carefully monitored for rejection, kidney insufficiency or failure, diabetes, skin cancer, recurrent illness and hernias. What does this all mean? What should you do to take the best care of you?

Chronic Rejection

The body is equipped with a well-developed surveillance system, akin to the CIA/FBI – it is always checking for intruders (viruses, bacteria, foreign objects, new liver) by having white blood cells circulating and monitoring. Once T lymphocytes find a foreign protein (or a new liver), they send signals to bone marrow to activate or “wake up” the reserve army or dormant lymphocytes. Once the reserve army or lymphocytes are called in to active duty, they go to the liver and start attacking which can injure and destroy cells. The liver tries to heal by forming scar tissues, but repeated injury and scarring results in cirrhosis.

In order to communicate with the bone marrow the circulating lymphocytes use signals akin to cell phones. Immunosuppression drugs (Prograf/Prednisone/Myfortic/Everlimus) interfere with the use of the cell phone. Without a cell phone to alert the bone marrow the reserve army remains asleep. Hence the new liver is not injured and can function normally for many years. Immunosuppression drugs suppress the “cell phone” or signals only for 12 hours, hence it is vital to take medication on time, 12 hours apart for the rest of your life. Symptoms of rejection can include malaise, low grade fever, change in stool or eye color (jaundice) or abnormal liver tests. Many times, though, rejection

has no symptom other than abnormal liver function tests which we can only detect through your blood work.

Kidney Function

A major long term side effect of immunosuppression medication is kidney injury. We measure how healthy the kidney is by checking a protein called creatinine. A normal creatinine is 0.6-1.0. If the kidney does not filter well or is slightly injured, the creatinine level increases. The creatinine fluctuates between 1.1-2.0, higher numbers are alarming and signal more permanent kidney damage.

Every time you come for blood work, we check your creatinine level. You should know what your baseline creatinine is. If the level is persistently elevated, you may need to see a kidney specialist also called a nephrologist.

To help keep your kidneys healthy, stay hydrated. Hydration is very important after transplant and you need to drink at least 2 quarts of water a day. Also, have regular blood work taken so we can closely monitor your immunosuppression levels. Keeping your immunosuppression levels within normal range will also help prevent kidney damage.

Immunosuppression medication can interfere with the functioning of insulin, leading to high blood sugar or type 2 diabetes. The first few months we check your blood sugar frequently and you may need insulin injections. It is important to keep blood sugar levels between 60-110. High blood sugar levels can damage blood vessels in the eye, brain, nerve cells, heart, and kidney. Hemoglobin A1C is a number that can give the average blood sugar over a 3 month period, normal HgA1c ranges between 4-6 %.

In order to keep blood sugar normal, you must eat a diet low in concentrated sugars/avoid weight gain and add regular daily exercise.

Skin Care

Skin cancer is common in transplant patients. Sun (UV rays) damage skin cells every day. A healthy immune system removes the damaged cells, but immunosuppression interferes with this process. Damaged cells can grow into skin cancer. It is

imperative that you use sun protection daily, even for dark skinned people, in the winter and summer, cloudy or sunny. We recommend broad spectrum sunscreen with an SPF greater than 30 and preferably with a zinc base greater than 5%, sun protective clothing and yearly dermatology visits depending upon your skin cancer risk prior to transplant. Get to know your skin. Pay attention to moles and freckles and see a doctor if there are changes in size, shape and color.

Recurrent Disease

Getting a liver transplant only changes a damaged organ. The reason for the damage is still there, Hep B and C, liver cancer (hepatocellular carcinoma or HCC), autoimmune illnesses such as PSC, alcohol use or fatty liver disease. You will be carefully monitored that your underlying illness does not damage the new liver. This may mean Hepatitis B and C treatment, weight management, lifelong abstinence from alcohol, tobacco, drugs and cancer screenings.

Hernias

Due to prolonged illness, portal hypertension and ascites, the abdominal wall muscles may be weak and not form a strong abdominal wall. If there is a gap between the muscles, you may notice a bump (fat and underlying intestine) along the surgical incision or umbilicus, this is called an incisional hernia. About 30% of post-transplant patients develop a hernia over time. We cannot repair the gap in the muscle wall until one year after transplant due to risk of infection and poor wound healing. Speak to your healthcare provider about what the best methods are for you to strengthen your core. Generally, we recommend gentle abdominal wall strengthening like Pilates or, if you have developed a hernia, possibly wearing a binder. While you are healing (6-9 weeks for scar healing) you should not lift anything heavier than 10-15 pounds.

Remember maintenance is the most important part of your transplant journey.

Come for regular blood tests, communicate changes in your health in a timely manner, reach out for help and learn as much as you can about your illness.

EL RINCÓN DE SILVIA

PREPARACIÓN PARA EL TRASPLANTE - PARTE IV: TODO ES CUESTIÓN DE MANTENIMIENTO

POR SILVIA HAFLIGER, MD

Cómo vivir con su nuevo hígado durante muchos años

Después de la alegría y el regocijo inicial de haber recibido un trasplante de hígado, que es la fase de idilio, el verdadero trabajo comienza. Su calidad de vida mejora con un nuevo órgano. Tendrá más energía, pensará con más claridad, sus músculos se fortalecerán y podrá obtener más logros. No habrá necesidad de lactulosa, diuréticos ni paracentesis. Sin embargo, como todo en la vida, hay que pagar un precio. Vivir con inmunosupresores tiene algunas consecuencias de largo plazo por. Se debe realizar un examen detenido para saber si se presenta rechazo del trasplante, insuficiencia o falla renal, diabetes, cáncer de piel, enfermedades recurrentes y hernias. ¿Qué significa todo esto? ¿Cuál es la mejor forma de cuidarse?

Rechazo crónico

El organismo trae un sistema de vigilancia muy avanzado, como si fuera la CIA o al FBI: se trata de los glóbulos blancos, que circulan y observan siempre en busca de intrusos (virus, bacterias, objetos extraños o un nuevo hígado). Una vez que los linfocitos T encuentran una proteína extraña (o un nuevo hígado), envían señales a la médula ósea para activar o “despertar” el ejército de reserva, o linfocitos inactivos. Una vez que el ejército de reserva o los linfocitos reciben el llamado a servicio activo, se dirigen al hígado y comienzan a atacar aquello que puede lesionar y destruir las células. Aunque el hígado trata de sanarse formando tejido cicatricial, las lesiones y la cicatrización continua resultan en cirrosis.

Para comunicarse con la médula ósea, los linfocitos en circulación utilizan señales similares a las de los teléfonos celulares y los medicamentos inmunosupresores (Prograf, prednisona, Myfortic, everolimus) intervienen estas señales. Sin un celular que alerte a la médula ósea, el ejército de reserva continúa dormido y, por lo tanto, el nuevo hígado no sufre lesiones y puede funcionar de con normalidad durante muchos años. Los medicamentos inmunosupresores suprimen el “teléfono celular” o las señales solo por 12 horas, por lo que es imprescindible tomar los medicamentos a tiempo, cada 12 horas, por el resto de la vida. Algunos síntomas del rechazo de un trasplante son malestar, fiebre baja, cambio en el color de las heces o de los ojos (ictericia) o resultados anormales en los exámenes de hígado. Sin embargo, muchas veces

los únicos síntomas son los resultados anormales de la función hepática, que solo se pueden detectar mediante pruebas de sangre.

Función renal

Uno de los principales efectos secundarios de largo plazo de los inmunosupresores es la insuficiencia renal. El funcionamiento renal se mide al examinar una proteína llamada creatinina, cuyo nivel normal es de 0.6-1.0. Si el riñón no filtra bien o tiene una lesión leve, el nivel de creatinina aumenta. La creatinina fluctúa entre 1.1-2.0, pero un nivel mayor es alarmante y señal de un daño renal más permanente. Cada vez que venga a que se le realicen pruebas de sangre, revisaremos su nivel de creatinina. Debe conocer la línea base de su creatinina. Si constantemente aparece un nivel elevado, es posible que deba consultar a un nefrólogo, que es el especialista de los riñones.

Para mantener saludables sus riñones, manténgase hidratado. La hidratación es muy importante después de un trasplante y necesita beber al menos 2 litros de agua al día. Asimismo, debe realizarse exámenes de sangre con regularidad para que podamos revisar de cerca sus niveles de inmunosupresión que, si se mantienen dentro del rango normal, se evitará también el daño renal.

Los inmunosupresores pueden interferir en el funcionamiento de la insulina, lo que puede producir hiperglucemia o diabetes tipo 2. En los primeros meses, revisamos el nivel de glucosa en su sangre de manera frecuente y es posible que necesite inyecciones de insulina. Es importante que mantenga un nivel de glucosa en la sangre entre 60-110. La hiperglucemia puede dañar los vasos sanguíneos de los ojos, el cerebro, las neuronas, el corazón y el hígado. En el examen de hemoglobina A1C (HgA1c) aparece el nivel promedio de glucosa en la sangre durante los últimos 3 meses; el rango normal de HgA1c está entre el 4% y el 6%.

Para mantener un nivel normal de glucosa, debe llevar una dieta baja en azúcares concentrados, evitar subir de peso y hacer ejercicio a diario.

Cuidado de la piel

El cáncer de piel es común en los pacientes con un trasplante. El sol (rayos UV) afecta las células de la piel a diario. Un sistema inmunológico sano retira las células dañadas, pero la inmunosupresión interfiere en este proceso y las células dañadas pueden convertirse en

cáncer de piel. Es imprescindible que se aplique protector solar a diario, incluso si es de piel oscura, sea invierno o verano, o días nublados o soleados. Recomendamos que se aplique un protector solar de amplio espectro, con un FPS de más de 30 y, preferiblemente con una base de zinc superior al 5%; que use ropa con protección solar y acuda a una consulta anual al dermatólogo dependiendo de su riesgo de cáncer de piel antes del trasplante. Conozca su piel. Preste atención a lunares y pecas y consulte a su médico si cambia el tamaño, la forma o el color.

Enfermedades recurrentes

En un trasplante solo se cambia un órgano dañado, pero la causa del daño aún está ahí: hepatitis B y C, cáncer de hígado (carcinoma hepatocelular o HCC), enfermedades autoinmunes como CEP, consumo de alcohol y enfermedad por hígado graso. Se le supervisará de manera atenta para que las enfermedades subyacentes no dañen su nuevo hígado. Esto puede implicar tratamiento de la hepatitis B y C, control del peso, abstinencia de por vida del consumo de alcohol, tabaco y drogas, y exámenes de detección de cáncer.

Hernias

Debido a enfermedades prolongadas, hipertensión portal y ascitis, los músculos de las paredes abdominales se puede debilitar. Si hay una cavidad entre los músculos, puede notar una protuberancia (intestino grande y subyacente) junto a la incisión quirúrgica o el ombligo, a lo que se le denomina hernia incisional. Aproximadamente, el 30% de los pacientes que se han sometido a un trasplante desarrollan una hernia con el tiempo. No podemos reparar la cavidad en la pared abdominal sino hasta un año después del trasplante debido al riesgo de infección y una mala sanación de la herida, por lo que debe hablar con su médico sobre los mejores métodos para fortalecer la parte media de su cuerpo. Por lo general, recomendamos ejercicios leves de fortalecimiento abdominal, como el método Pilates o, si ha desarrollado una hernia, llevar una faja. Mientras sana (6 a 9 semanas para la cicatrización), no debe evantar ningún objeto que pese más de 10 o 15 libras.

Recuerde que el mantenimiento es lo más importante en su camino después de un trasplante.

Debe venir a realizarse continuamente exámenes de sangre, informar cambios en su salud de manera oportuna, solicitar ayuda y aprender todo lo que pueda sobre su enfermedad.

PATIENT VOICES

THE REAL WORK

My name is Jose Blanco. I first came to Columbia in May of 2005 – I was told that I would go through many tests before I would have a liver transplant and that's only if the committee would approve. I left it in God's hands. I passed all these tests – Thank God. Then in January 2006 I was called at a 3am by a surgeon asking if I would accept a liver with Hepatitis C. I thought it over and said "Yes." I was starting to have signs of jaundice and was having trouble focusing so I accepted it and thanked God that he would somehow deal with the Hepatitis later. I know medicine is one thing but, in my opinion, it is good to have some kind of spiritual base also. If not, Columbia has some of the finest and best doctors in the liver transplant unit watching over you. Remember I came to Columbia in May 2005 and received my liver transplant in Jan 2006. That's just 7 months – not bad considering I know people wait much longer.

Now after my transplant began the real work. When I first woke up, my sister Mayra was next to my bed. It felt great to see someone who loves me. It is so very important to have someone by your side because you will need help to get along. When I awoke, I felt trapped. I had so many things attached to me – especially a tube in my mouth – I couldn't breathe on my own. I struggled to get it out but I realized I couldn't move my hands either. But my sister called the nurse and she asked me if I wanted the tube out and, of course, I said yes. Out it came and I was able to breathe again normally and it felt great. It hit me then that I was alive and just went through an 11 hour surgery. I said a prayer. I felt great that the teams of doctors who operate on me from the main doctors to the resident to the nurse. I felt grateful that they were truly professional and knew their job beyond a shadow of a doubt and for that I am truly grateful. After leaving the ICU, I went upstairs to 7 Hudson South, the transplant unit. They were all really nice. The true work began when I was discharged from the hospital. When I left the hospital, I had to remember when to take my medication. It wasn't easy but my sister would help or my

next door neighbor. As time went by, I got better, had my staples removed, continued to have blood work and tests and everything was fine. I learned very fast that you cannot miss any medications. Those pills they are giving you are to keep you alive so that nothing goes wrong. Your blood work will tell a lot about you but the most important thing besides taking your medications is making sure that you do not miss any of your doctor's appointments. Be there on time because others are waiting to see the same doctor also. I try my best to not miss appointments because you learn from your doctor what goes on with your blood count and a lot of other things regarding your health. So, my friend, always keep those appointments and if you are like me and do not have a lot of money, put aside money for your doctor's visits. You have to grow a relationship with your doctors and never ever lie about the small things – they need to know everything going on with your treatment. You want to live so please my brother or sister, be real with them so there aren't any surprises. When they know what is really going on, they can deal with what's going on in real time. So, remember to always put some money aside for the bus, train or parking. If you have Medicaid you can always get a Metro Card to go home after your appointment, just ask the front desk. If you are covered by something else, you should check with your insurance to see what type of assistance they offer.

Now remember I told you about the Hepatitis C, well after my transplant I became depressed. It is the worst thing you can go through. You don't want to eat or take a shower. All you want to do is sleep all day. I had to struggle for six months and longer to take a shower every other day. It was like a battle and I felt like I was losing pretty bad. I am glad Dr. Hafliger helped me through it. Those once a month sessions are very special to me. She has been with me almost 10 years now and she has helped me a lot to see things through. This is why it's so important that you don't miss appointments as you can talk and ask questions.

BY JOSÉ BLANCO

Now I finally got on the Pegasys program to attempt to treat Hepatitis C. It was very hard. I went through 10 months of pain. It hurt but I always looked for the bigger, better picture so I endured. This Hepatitis C trial didn't work out as we were hoping but to me God is great. There are more treatments coming out this year and I believe I will get one and be free of this thing. I have another problem but I also believe that something will give.

Because of the Hepatitis C treatment and the immunosuppressants, my immune system was weakened and I became very sick not just once but twice. I had multiple chest x-rays that came back negative and then I was referred to a very nice doctor, Dr. Patel, a lung disease doctor (pulmonologist). She gave me a test and found out I had not one but four bacteria. This was why I was so weak and couldn't think straight. But even with that going on in my life, I didn't miss any appointments. Remember you have to make yourself see your doctor even if you don't feel like it.

Between Dr. Patel, Dr. Pereira (infectious disease specialist) and Dr. Sotil, my hepatologist, I was able to make a good recovery. They gave me the right antibiotics and three months later I am doing great. I can breathe again and walk street blocks. I now just take one pill (in addition to my other pills to prevent rejection and chronic pain) because I know this is going to work and keep me healthy.

Overall, I have come into contact with some very good doctors in the last 9 years. Some doctors have changed, but Dr. Hafliger has been consistent. She is a very good doctor. I know she has her moments but I see past them because I know she loves to help people that need her special attention and talking. The other person who has helped me a lot is my nurse practitioner, Cynthia Sterling-Fox.

I am still going through to my curing point for Hepatitis C but I believe everything will come out fine. You have to have in your mind that everything is going to

(Continued on page 20)

Me llamo José Blanco. Cuando llegué por primera vez a Columbia en mayo de 2005, me dijeron que tendría que someterme a muchos exámenes antes de que me trasplantaran un hígado y solo si el comité lo aprobaba. Me entregué a las manos de Dios y pasé todas las pruebas, gracias a Él. En enero de 2006 a las 3 a.m., me llamaron del departamento de cirugía y me preguntaron si aceptaría un hígado con hepatitis C. Reflexioné al respecto y respondí que sí. Comencé a presentar signos de ictericia y tenía problemas para concentrarme, por lo que lo acepté y le doy gracias a Dios por haber de alguno modo tratado mi hepatitis más adelante. Sé que la medicina es una cosa pero, en mi opinión, es bueno tener también un fundamento espiritual. De lo contrario, Columbia tiene algunos de los mejores médicos de la unidad de trasplantes de hígado que lo cuidarán. Recuerdo que vine a Columbia en mayo de 2005 y recibí mi trasplante de hígado en enero de 2006. Solo fueron 7 meses; nada mal considerando que conozco personas que han esperado mucho más tiempo.

Después de mi trasplante, comenzó el verdadero trabajo. Cuando desperté de la anestesia, mi hermana Mayra estaba junto a mi cama. Me sentí feliz de ver a alguien que me ama. También es muy importante tener a una persona al lado, porque se necesitará ayuda para recuperarse. Cuando desperté, me sentí atrapado. Estaba conectado a muchos artefactos, en particular una sonda en mi boca, y no podía respirar por sí solo. Me moví con esfuerzo para retirarlo pero me di cuenta de que tampoco podía mover las manos. Sin embargo, mi hermana llamó a la enfermera, que me preguntó si quería que me retiraran el tubo; desde luego, respondí que sí. Cuando me lo retiraron, pude respirar de nuevo con normalidad y me sentí estupendo. Me di cuenta de repente de que estaba vivo y que había sido sometido a una cirugía de 11 horas. Elevé una oración. Me sentí genial por el equipo de médicos en mi operación, desde médicos principales hasta residentes y enfermeros. Me sentía agradecido por su profesionalismo y por el conocimiento de su trabajo sin la menor duda; por todo ello estoy muy agradecido. Después de dejar la unidad de cuidados intensivos, me llevaron a la unidad de trasplantes 7 Hudson South. Todos fueron muy amables. El verdadero trabajo comenzó cuando me dieron de alta.

Cuando dejé el hospital, tuve que recordar tomar mis medicamentos. No fue fácil, pero mi hermana o el vecino de al lado me ayudarían. Mejoré con el paso del tiempo, me retiraron los puntos, me realizaron otros exámenes y pruebas de sangre y todo estaba bien. Muy pronto aprendí que no se puede dejar de tomar ningún medicamento. Estas pastillas las entregan para mantenerse con vida y evitar que suceda algo malo. Las pruebas de sangre arrojan mucha información sobre la persona, pero lo más importante, además de tomar los medicamentos, es no perder ninguna cita médica. Se debe llegar a tiempo, pues también hay otras personas esperando ver al mismo médico. Hice mi mayor esfuerzo por no perder ninguna cita, pues allí el médico nos informa qué está sucediendo con los recuentos sanguíneos y muchas otras cuestiones de salud. Por lo tanto, amigos míos, cumplan sus citas y si ustedes son como yo, y no tienen mucho dinero, apártenlo para las consultas médicas. Tienen que cultivar una relación con los médicos y nunca mentir sobre trivialidades: necesitan saber todo lo que sucede con el tratamiento. Si quieren vivir, mi estimado hermano o hermana, sean sinceros con ellos para que no haya sorpresas. Cuando saben lo que verdaderamente sucede, pueden abordar en tiempo real lo que esté sucediendo.

Por lo tanto, recuerden siempre apartar dinero para el autobús, el metro o el estacionamiento. Si tienen Medicaid, siempre pueden obtener una tarjeta MetroCard para asistir a la cita; solo pregunten en la recepción. Si tienen otra cobertura, deben consultar a su seguro para saber el tipo de ayuda que ofrecen.

¿Recuerdan que les hablé de la hepatitis C? Bueno, después del trasplante me sentí deprimido. Es lo peor que se puede vivir. Uno no quiere comer ni ducharse, sino dormir todo el día. Tuve que esforzarme durante seis meses o más para ducharme cada dos días. Era como una batalla en la que me sentí totalmente derrotado. Fue un placer que la doctora Hafliger me ayudase a superarlo. Las sesiones mensuales son muy especiales para mí. He contado con su compañía durante 10 años y me ha ayudado mucho a ver todo con claridad. Por este motivo, es tan importante que no pierdan sus citas, pues podrán conversar y plantear sus preguntas.

Finalmente, me inscribí en el programa Pe-

gasys para intentar tratar la hepatitis C. Fue muy difícil. Sufrí 10 meses de dolor, pero siempre pensé en un panorama más amplio y mejor, y lo soporté. Los ensayos para la hepatitis C no funcionaron en mí como se esperaba, pero Dios es grande. Este año vienen más tratamientos y creo que con uno más me liberaré de esto. Tengo otro problema pero creo que cederá.

Debido al tratamiento de la hepatitis C y los inmunosupresores, mi sistema inmunológico se debilitó y me enfermé el doble. Me tomaron varias radiografías torácicas que dieron resultados negativos y luego me remitieron a una médica muy amable, la doctora Patel, especialista en enfermedades pulmonares (neumóloga). Me realizó una prueba y solo tenía cuatro bacterias. Por este motivo, me sentía tan débil y no podía pensar con claridad. Sin embargo, aun con lo que sucedía en mi vida, no dejé de ir a ninguna cita. Recuerdo que deben solicitar citas médicas incluso si no lo desean.

Entre la doctora Patel, el doctor Pereira (especialista en enfermedades infecciosas) y la doctora Sotil, hepatóloga, pude recuperarme bien. Me dieron los antibióticos correctos y tres meses después tuve un gran avance. Puedo respirar de nuevo y caminar varias cuadras. Ahora solo tomo una pastilla (además de las pastillas para no rechazar el trasplante y el dolor crónico) porque sé que va a funcionar y que estaré sano.

En general, he entrado en contacto con algunos médicos muy buenos en los últimos 9 años. Algunos han cambiado, pero la doctora Hafliger siempre ha estado allí. Es una profesional muy buena. Sé que ha tenido sus momentos, pero veo que quedan en el pasado porque sé que le encanta ayudar a las personas que necesitan atención especial y hablar. La otra persona que me ha brindado mucha ayuda ha sido la enfermera practicante Cynthia Sterling-Fox.

Aún estoy en camino a curarme de la hepatitis C, pero creo que todo saldrá bien. Es necesario pensar que todo saldrá bien y tener confianza en el equipo de tratamiento hepático. No estoy diciendo que todas las personas serán agradables para ustedes (¡desde luego!) pero se tiene que intentar y trabajar por resolver los problemas. Ellos están para ayudar. En mi caso, he tenido que esforzarme por mejorar y vivir tanto

(Continued on page 21)

Below is the honest, heartwarming and funny speech given by transplant recipient Kristen McCutcheon's daughter, Meghan, at her high school graduation.

Hello fellow classmates and thank you for letting me speak to you today about a movement known as Donate Life. After only having been with Chase Collegiate for two years, I am honored to be your senior class speaker for our commencement...

When I was in seventh grade, my mom was diagnosed with hereditary hemochromatosis. For those of you who are wondering what exactly that means, in short, it means that my mom's body was over-producing iron. When a body has too much iron, it means that some part of your inside will start to rust... much like nail left out in that rain would rust, from the inside out. It caused my mom to have cirrhosis and eventual liver cancer.

My family had always suspected there was something a little different about my mom. She lacked immunity and often got so incredibly sick at a moment's notice.

To most people, Disney World is a magical place. But for my family, it is a cursed area. Each of the two times we have traveled to Orlando, my mom became very ill. As if that were not bad enough, we "accidentally" lost my younger sister Morgan! Over the loudspeakers, all Disney visitors heard us being asked to claim a forgotten child at the lost and found as if she were a sweater.

After the second visit to Disney where we had to extend our stay because my mom was simply too sick to fly, we declared Disney World a point of no return. As you have probably noticed by now, my family and I cope with potentially terminal illness with a mix of caring and humor, mostly humor.

Flash forward a few more years and we finally learn exactly what is going on with my mom: liver cancer. As a family, adapting to the news meant changing our lives. My siblings and I had to learn how to do things differently and with less help from our mom than before. My sister actually tied her ponytail on her own, and even though she fashions one at least once a day, it still takes her twenty minutes to

make one. My mom said it should take about 15 seconds, but hers is special.

We all got to learn cool medical tricks, such as attaching IV bags to my mom's arm and adjusting the flow of the liquid chemotherapy. We tried to stay strong and hopeful waiting for the call we all desperately wanted to come... the call saying there was a liver donor who was a perfect match for my mother. When the call finally came, I was the lucky kid who was shaken awake so at least one of us would know where our parents had gone when we all woke up for school a few hours later.

A few things changed over the next few days. My grandma, or granny-grump-grump as we all so lovingly call her, moved in to help take care of us while my mom was out of commission and my dad was busy running between the hospital, work, and home. When my mom became stable enough to have visitors, we visited her when we could and she would always give us presents of stolen desserts she'd hidden away for us: hospital "fake" Jello or a soggy mixture claiming to be "applesauce."

We talked about everything except why we were doing so in a hospital's recovery wing and not our house. When Mom was finally allowed home, we adapted to a normal, cancer-free life. Little did we know that soon enough my mom would again have to battle her body as it rejected her new liver. Only a second liver could save her.

My mom was ten times sicker the second time around and we had to hire a nurse to spend the days with her because she was too ill to run the house properly. She was soon declared too sick to go on the annual summer-long retreat to our Cape Cod house, a place she loves more than anywhere else, and she was crushed.

My siblings and I spent most of the summer coping with our new living situation. Our friends, the Roessler's, graciously spent a week at our beach house with us. We talked to my mom only by phone and saw our dad on the weekends he could make it to the Cape. We learned how to clean the house without the help of our parents. My brother's love of cleaning was truly a great trait for him to excel at

during this time. When we finally returned home our mom had changed. Her eyes were still as yellow as ever, she had lost a lot of weight, and was practically bedridden. We coped again, helping her change her chemo IVs once more and bringing her food, and she and I had shared our favorite fluffernutters at 3 am. These were a specialty of mine that I can still tear up thinking about. This was our family life until September when, a few short days before Morgan's birthday, we finally got the second call for a donor match.

Just a quick sidebar... When any of you receive your licenses or permits, you will be or should be asked if you want to be an organ donor and you all should check the box and help save lives like my mom's or potentially many others. Please, please, check the box. Please, please, hear my story of almost losing my mom and think about your own family who might be in need.

My mom was again rushed to New York Presbyterian for her new liver. As a result, Morgan got to spend part of her birthday in a hospital recovery wing celebrating her birthday with her family and the kind nurse that kept checking in on mom. We bought Morgan a few cool presents from the hospital gift shop and gave her the presents my mom had bought and wrapped weeks in advance. It was definitely a different way to spend a birthday, but I guess it was better than being lost in Disney.

When my mom returned home and started becoming her normal self again we all exhaled. She and we had survived the hurricane and came out stronger and better than most people who had been in our positions before. We had learned to cope with the terrible disasters and had found strength in others and ourselves. We all learned how to enjoy the little pleasures in life and not stress over too many factors because, frankly, after facing death and watching my mom slowly wither away, I realized what truly matters and what doesn't.

My family and I try to keep the atmosphere in our house as light as possible. There may be fights, usually started over

(Continued on page 20)

A continuación, presentamos un discurso cándido, alentador y divertido pronunciado por Meghan, hija de Kristen McCutcheon, en la ceremonia de graduación de su escuela secundaria.

Buenos días, compañeros, y gracias por permitirme hablarles hoy sobre un movimiento conocido como Dona vida. Después de haber estado en Chase Collegiate solamente por dos años, me siento honrada de ser la alumna de último año encargada del discurso de nuestra ceremonia de graduación...

Cuando estaba en séptimo grado, a mi mamá le diagnosticaron hemocromatosis hereditaria. Para aquellos que se preguntan exactamente de qué se trata, en pocas palabras, el organismo de mi madre estaba produciendo mucho hierro y cuando esto sucede, una parte del interior comenzará a oxidarse, así como un clavo se oxidaría de adentro hacia fuera si se deja bajo la lluvia. Esto le produjo a mi madre cirrosis y, finalmente, cáncer hepático.

Mi familia siempre había sospechado que había algo diferente en mamá: no tenía defensas y muchas veces se enfermaba muchísimo de repente.

Para la mayoría de las personas, Disney World es un lugar mágico, pero para mi familia es más bien trágico, pues en las dos ocasiones en que viajamos a Orlando, mi mamá se enfermó mucho. Para colmo de males, mi hermana menor, Morgan, se extravió "accidentalmente". Todos los visitantes de Disney escucharon por los altoparlantes cuando nos pidieron reclamar una niña olvidada en el departamento de objetos perdidos, como si se tratara de un suéter.

Después de la segunda visita a Disney en la que tuvimos que prolongar nuestra estancia porque mi mamá estaba muy enferma para viajar, declaramos que Disney World era un lugar al que no volveríamos. Como probablemente ya habrán notado, mi familia y yo enfrentamos enfermedades potencialmente terminales con una combinación de cuidado y humor, en particular humor.

Después de unos cuantos años, finalmente supimos con exactitud lo que mamá tenía: cáncer hepático. Como familia, ajustarnos a estas noticias significaba cambiar nuestras vidas. Mis hermanos y yo tuvimos que aprender a hacer cosas de manera diferente y con menos ayuda de mi mamá. De hecho, mi hermana se hace una cola de caballo por sí sola y, aunque luce una cola al día como mínimo, tarda veinte minutos en hacerla. Mi

mamá decía que solo se demora 15 segundos, pero la suya es especial.

Todos tuvimos que aprender tareas médicas interesantes, como conectar las bolsas intravenosas al brazo de mi madre y ajustar el caudal de la quimioterapia líquida.

Tratamos de mantener la fuerza y la esperanza mientras aguardábamos la llamada que todos anhelábamos: aquella en la que nos dijeran que había un donante de hígado que fuese compatible con mi madre. Cuando finalmente recibimos la llamada, fui la niña afortunada que despertaron para que al menos uno de nosotros supiese a dónde habían ido nuestros padres cuando todos nos levantásemos para ir a la escuela unas horas más tarde.

En los siguientes días, cambiaron unas cuantas cosas. Mi abuela, o abuelita gruñona, como le decimos con cariño, se mudó con nosotros para ayudar a cuidarnos mientras mi mamá descansaba de la cirugía y mi papá vivía ocupado corriendo entre el hospital, el trabajo y la casa. Cuando mi mamá estuvo lo suficientemente estable para recibir visitas, fuimos cuando pudimos y siempre nos regalaba postres que había escondido para nosotros: una gelatina hospitalaria "de imitación" o una mezcla apelmazada que le decían "puré de manzana".

Hablamos de todo excepto de por qué estábamos en la sala de recuperación de un hospital y no en nuestra casa. Finalmente, cuando mi mamá pudo ir a casa, nos adaptamos a una vida normal sin cáncer. No sabíamos que el cuerpo de mi mamá tendría que luchar de nuevo demasiado pronto porque rechazaría el nuevo órgano. Solo otro hígado podía salvarla.

Mi madre se enfermó diez veces más la segunda vez y tuvimos que contratar a una enfermera para que pasara los días con ella porque estaba muy enferma para cuidar de la casa de manera adecuada. Pronto se declaró que estaba tan enferma para asistir al viaje anual de verano a nuestra casa de Cape Cod, un lugar que le encanta más que cualquier otro; se sintió devastada.

Mis hermanos y yo pasamos la mayor parte del verano afrontando esta nueva situación. Nuestros amigos, los Roessler, amablemente nos acompañaron una semana en nuestra casa de playa. Solo hablábamos con mamá por teléfono y veíamos a papá los fines de semana que podía ir al cabo. Aprendimos a hacer la limpieza de la casa sin la ayuda de nuestros padres. El amor de mi hermano por la limpieza fue en realidad un atributo

excelente que sobresalió en él durante este tiempo. Cuando regresamos finalmente a casa, nuestra madre había cambiado. Sus ojos seguían igual de amarillentos, había bajado mucho de peso y prácticamente estaba confinada a una cama. Trabajamos de nuevo ayudándola de nuevo a cambiar las bolsas intravenosas de quimioterapia y llevándole comida, y ella y yo compartíamos los sándwiches de mantequilla de maní y malvavisco que tanto nos gustan. Este momento para mí era tan especial que aún lloro cuando pienso en él. Así fue nuestra vida hasta cumpleaños de Morgan, finalmente recibimos una segunda llamada de un donante compatible.

A manera de paréntesis, cuando una persona recibe una licencia o permiso de conducir, le preguntan o le deben preguntar si desea donar sus órganos; todos deberían marcar la casilla y ayudar a salvar vidas como la de mi madre o la de muchos otros. Por favor, marquen la casilla. Escuchen mi relato en el que casi pierdo a mi mamá y piensen sobre su propia familia, que podrían pasar un momento de necesidad.

De nuevo, llevaron a mi mamá de prisa al Hospital Presbiteriano de Nueva York para trasplantarle el nuevo hígado. En consecuencia, Morgan tuvo que pasar parte de su cumpleaños en la sala de recuperación de un hospital y celebrarlo con la familia y la amable enfermera que supervisaba a mamá. Le compramos unos lindos obsequios de la tienda de regalos del hospital y le entregamos los regalos que mamá le había comprado y envuelto semanas antes. En definitiva, fue una forma diferente de pasar un cumpleaños, pero supongo que fue mejor que extraviarse en Disney.

Cuando mamá regresó a casa y comenzó a volver a la normalidad, todos suspiramos de alivio. Habíamos sobrevivido al huracán y resultamos más fuertes y mejores que las personas que habían estado antes en nuestra posición. Tuvimos que aprender a afrontar los terribles desastres y encontramos fortaleza en otras personas y en nosotros mismos. Todos aprendimos a disfrutar los pequeños placeres de la vida y a no tensionarnos por tantos factores pues, honestamente, después de afrontar la muerte y ver cómo se marchitaba mi madre lentamente, me di cuenta de lo que en realidad importa y lo que no.

Mi familia y yo tratamos de mantener en lo posible un ambiente sereno en nuestra casa.

(Continued on page 21)

CAREGIVER CORNER: SELF-CARE

As many of you know, caregiving is a very stressful responsibility. It can be completely overwhelming, exhausting and scary at times. With all of the responsibilities that caregiving brings, it is very important that your own needs are not lost in the chaos. Your own needs (emotional, social, physical and spiritual) need attention in order for you to care for the needs of your loved one(s).

Emotional – Caregiving is very stressful and isolating. Many caregivers experience periods of sadness, frustration and anxiety (to name a few!) at some point. There are many resources out there – you are not alone!

- ❖ Watch out for symptoms of depression and anxiety (for example, sadness, anger, uneasiness, sleeplessness, and changes in appetite.)
 - ❖ Manage emotional distress
 - o Use relaxation techniques (meditation, exercise, deep or relaxed breathing, massage therapy, visualization/imagery)
 - ❖ Engage your friends and family in providing you with additional support. Have them help monitor any changes in your behavior or mood.
 - ❖ Seek professional help to help assist you in managing these symptoms.
- Social** – Social isolation is very common amongst caregivers. Caregivers are so busy and tired from taking care that they often decrease their social interactions with friends and family which often leads to greater depressive symptoms.
- ❖ Maintain your relationships. Talk often with friends and family and meet up when possible.
 - ❖ Continue to engage in the activities you enjoy and are important to you. This includes work, hobbies, exercise, etc.
 - ❖ Get out of the house daily if only for a short walk to the mailbox and back. It's important for your overall well-being to get some fresh air and remove yourself, if only shortly, from caregiving duties.
 - ❖ Arrange regular respite. Coordinate with a family member or close friend

to take over the caregiving responsibilities once a week so you can focus on your own needs without distraction. This short period of time will help you to rejuvenate and feel ready to return to the demands of caregiving.

Physical – Many caregivers find themselves overwhelmed with all of their own responsibilities and caregiving demands that their own health takes a backseat. They are too busy taking their loved one to the doctor that they cancel their own appointments. This is not the time to put your own health at risk.

- ❖ Eat healthy, well balanced meals throughout the day.
- ❖ Monitor your sugar, fat, caffeine and alcoholic beverages intake.
- ❖ SLEEP 6-8 hours a night. It seems study after study tells us how important it is to get 8 hours of uninterrupted sleep. It affects everything from your mood to your weight. Try, as hard as it sounds, to make this a priority.
- ❖ Take time to exercise and relax regularly. You might only be able to get away in 10 minute intervals throughout the day, however, that 10 minutes 3 times a day will make a big difference and will strongly impact your body and mood.
- ❖ Follow-up with your own medical and dental appointments.

Spiritual – Stay connected spiritually in whatever way that means for you. There will likely be times throughout this caregiving journey where you really feel tested. Many people find comfort in their faith

during those times and find greater meaning in the caregiver role. And, yet, some people feel like they have been abandoned during this time and ask “why me?” Talking about these feelings with your spiritual or religious leader can help.

- ❖ Continue to attend services at your church, synagogue, mosque or other place of worship if that is important to you.
- ❖ If your faith is important to you, take time out of your day to pray, meditate or practice your own form of spiritual worship.
- ❖ Reconnect or establish a relationship with your local religious or spiritual community.
- ❖ If you can't attend a service but want to feel more connected to the religious or spiritual community, reach out to leader in the community to provide extra support and guidance to you.

(“You Have Needs Too” (2014). In *Caregiver Resource Directory*. Retrieved from <http://www.netofcare.org/content/pdf/5-youhaveneedstoo.pdf>)

Please remember that we know caregiving can be very difficult. We know many of you are trying to balance the caregiving needs of your loved one, your children, as well as work and home responsibilities. We also know we expect you to also learn a new language – the language necessary to manage and navigate the healthcare system. If you need assistance at any point, please reach out to your care team so we can help support and guide you through this process.

Caregiving Apps

to help you organize and manage your caregiving responsibilities

Most people have a smartphone or computer to help organize their lives. We came across these caregiving apps and hope they are helpful for you. We have not used them ourselves and NYPH does not endorse any of them. Please let us know if you have had any success with them or know of any others that we can pass along.

- o *CareZone* – A free app for smartphones and iPads.
- o *Caregiver's Touch* – An iPhone and web based subscription service.
- o *Caring Ties* – A Web-based application that can be accessed from smartphones.
- o *Unfrazzle* – A free app for smartphones and iPads.

(“7 Best (And Worst) Apps for Caregivers” (2013). Retrieved from:

<http://www.aplaceformom.com/blog/best-and-worst-apps-for-caregivers-07-03-2013>)

EL RINCÓN DEL PROVEEDOR DE CUIDADOS: CUIDADO PROPIO

Como muchos saben, cuidar a un paciente es una responsabilidad que genera mucha tensión. Puede ser completamente agobiante, agotadora y, en ocasiones, producir miedo. Con todas las responsabilidades que conlleva cuidar a un paciente, es muy importante que nuestras propias necesidades no se pierdan en medio del caos. Sus propias necesidades (emocionales, sociales, físicas y espirituales) requieren atención para poder satisfacer las necesidades de su ser querido.

Componente emocional: El cuidado de un paciente es una labor de mucha tensión y aislamiento. Muchos proveedores de cuidados pasan por períodos de tristeza, frustración y ansiedad (por nombrar unas cuantas sensaciones) al mismo tiempo. Hay muchos recursos: usted no está solo.

- ❖ Esté atento a los síntomas de depresión y ansiedad (por ejemplo, tristeza, ira, intranquilidad, insomnio y cambios en el apetito).
- ❖ Controle las angustias emocionales
 - o Recorra a técnicas de relajación (meditación, ejercicio, respiración profunda o relajada, terapia de masajes, visualizaciones o imaginación).
- ❖ Involucre a sus amigos y familiares para que le ofrezcan apoyo adicional. Pídales que le ayuden a observar cualquier cambio en su conducta o su estado de ánimo.
- ❖ Busque ayuda profesional para controlar estos síntomas.

Componente social: El aislamiento social es muy común entre los proveedores de cuidados, pues están tan ocupados y cansados que a menudo reducen sus interacciones sociales con amigos y familiares, lo que lleva a menudo a mayores síntomas de depresión.

- ❖ Conserve sus relaciones. Hable a menudo con amigos y familiares y reúnanse en lo posible con ellos.
- ❖ Siga participando en las actividades que disfrute y que considere importantes, como el trabajo, los pasatiempos y el ejercicio, entre otros.
- ❖ Salga de casa a diario, aunque solo sea para caminar hasta el buzón y regresar. Por su bienestar general, es importante tomar un poco de aire fresco y apartarse de sus deberes como cuidador, aunque sea por un momento breve.
- ❖ Coordine con regularidad momentos de

calma. Pida la colaboración de un familiar o amigo cercano para que se encargue de las responsabilidades de cuidado una vez a la semana a fin de que pueda centrarse en sus necesidades personales sin distracciones. Este tiempo breve le servirá para renovar fuerzas y prepararse para retomar las exigencias del cuidado de un paciente.

Componente físico: Muchos cuidadores se ven tan agobiados con todas sus responsabilidades propias y las exigencias del cuidado de un paciente, que relegan su propia salud. Se ocupan tanto en llevar a su ser querido al médico que cancelan sus propias citas. Este no es el momento de poner en riesgo su propia salud.

- ❖ Consuma durante todo el día comidas sanas y balanceadas.
- ❖ Supervise su consumo de azúcar, grasa, cafeína y bebidas alcohólicas.
- ❖ DUERMA entre 6 y 8 horas en la noche. Un estudio tras otro llega a la conclusión de la importancia de dormir 8 horas seguidas. Afecta todo, desde el estado de ánimo hasta el peso. Trate, aunque parezca difícil, de establecerlo como una prioridad.
- ❖ Dedique tiempo con regularidad a hacer ejercicio y relajarse. Es posible que solo pueda apartarse 10 minutos durante más lapsos en el día; sin embargo, apartarse 10 minutos durante 3 veces al día marcará una gran diferencia y tendrán un gran resultado en el organismo y el estado anímico.
- ❖ Cumpla sus citas médicas y odontológicas.

Componente espiritual: Mantenga la conexión espiritual de cualquier manera significativa para usted. Posiblemente, habrá ocasiones en la jornada de cuidado de un pa-

ciente en la que sentirá que lo han puesto a prueba. Muchas personas encuentran consuelo en la religión en aquellas ocasiones y encuentran mayor significado en su función de proveedores de cuidados. No obstante, algunas personas se sienten abandonadas durante este tiempo y se preguntan: “¿Por qué me pasa a mí?”. Hablar sobre estos sentimientos con su líder espiritual o religioso puede ser de ayuda.

- ❖ Siga asistiendo a los servicios de su iglesia, sinagoga, mezquita u otro lugar de culto, si es importante para usted.
- ❖ Si la religión es importante para usted, tome tiempo diario para orar, meditar o practicar su propia forma de culto espiritual.
- ❖ Establezca o vuelva a establecer una relación con su comunidad religiosa o espiritual local.
- ❖ Si no puede asistir a un servicio pero quiere sentirse más conectado con la comunidad religiosa o espiritual, comuníquese con el líder de la comunidad, quien le brindará más apoyo y orientación.

(“You Have Needs Too” (2014). In *Caregiver Resource Directory*. Retrieved from <http://www.netofcare.org/content/pdf/5-youhaveneedstoo.pdf>)

Recuerde que sabemos que cuidar a un paciente puede ser muy difícil. Sabemos que muchos tratan de encontrar el equilibrio entre la atención de las necesidades de un ser querido, los hijos y las responsabilidades laborales y domésticas. También sabemos que además deben aprender un nuevo lenguaje: el lenguaje que se necesita para manejar y desenvolverse en el sistema de atención médica. Si necesita ayuda en algún momento, comuníquese con su equipo de atención para poder brindarle apoyo y orientación durante este proceso.

Aplicaciones para el cuidado de pacientes

que le ayudarán a organizar y manejar sus responsabilidades.

La mayoría de las personas utilizan un teléfono inteligente o computadora como ayuda para organizar sus vidas. Encontramos estas aplicaciones para el cuidado de pacientes y esperamos que le sean de utilidad. No las hemos utilizado y NYPH no aprueba ninguna de ellas. Le pedimos que nos comunique si ha tenido éxito con alguna de ellas o si conoce otras que podamos compartir.

CareZone: Aplicación gratuita para teléfonos inteligentes y iPads.

Caregiver's Touch: Un servicio de suscripción para iPhone e Internet.

Caring Ties: Una aplicación de Internet a la que se puede acceder desde teléfonos inteligentes.

Unfrazzle: Aplicación gratuita para teléfonos inteligentes e iPads.

(Versión modificada de: <http://www.aplaceformom.com/blog/best-and-worst-apps-for-caregivers-07-03-2013>) Las 7 mejores (y peores) aplicaciones para proveedores de cuidados

PHARMACY CORNER

OVER THE COUNTER PAIN MEDICATIONS BY: BRET VENKER, PHARMD

There are a number of over the counter (OTC) pain medications that are available at the local drugstores. Patients with a transplant, that are taking immunosuppressive (anti-rejection) medications, cannot take several OTC pain medications. Some of these medications can be harmful when taken together with their immunosuppressive medications.

Common over the counter pain medications include:

- Acetaminophen (Tylenol)
- Ibuprofen (Advil, Motrin)
- Naproxen (Aleve, Naprosyn)
- Aspirin (Bayer)

Patient's perspective:

What types of OTC medication am I allowed to take?

- You should ask your doctor before taking any OTC medications. This includes herbal and natural medications.
- You should assume that you cannot take any new medications until you have spoken with your transplant team. This will avoid any potential interactions that may occur between your medications.

Are all OTC medications safe for me to take?

- Again, you should ask your doctor before taking any OTC medications.
- There is a class OTC medications, called non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs), that

you should never take unless specifically instructed by your doctor.

- These medications can enhance the kidney disease/injury that can be caused by your anti-rejection medications.
 - **The following medications are NSAIDs and should be avoided:**
 - ◊ **Ibuprofen (Advil®, Motrin®)**
 - ◊ **Naproxen (Aleve®, Naprosyn®)**

Is a daily aspirin for heart health safe for me to take?

- Taking aspirin once daily for your heart (81 mg - 325 mg per day) is safe, but you should not take additional aspirin for pain or fever.
- You should consult your doctor before starting an aspirin regimen.

Which OTC pain medications are safe for me to take?

- Acetaminophen (Tylenol) is the preferred OTC medication.
 - The maximum amount that you should take is 2 grams (2000 mg) per day.
 - Some prescription pain medications have acetaminophen in them (Percocet® and Vicodin®) and these should be included in the 2 gram (2000 mg) daily maximum.

PATIENT VOICES CONTINUED

(Continued from page 14)

be alright and have trust in your liver team. I am not saying that you are going to like everyone (of course not!) but you have to try and work through your problems. They are there to help us. In my case, I've got to work to get better and live as long as I can. Remember that - they will assist us in doing just that so do not be

afraid to ask for help and ask questions. Every question I ask Cynthia or Dr. Hafliger, they have always given me an answer. There is so much more with exercise, diet and other things which in the beginning I did not do but now I know and little by little make changes. So with that I will let you go...and remember to always keep your appointments!

CAREGIVING, CONTINUED

(Continued from page 16)

games that should mean very little, but seem life or death because of our competitive natures. Our family dinners are something I cherish. We eat either in front of the TV as we watch Jeopardy or some other game or cooking show and wildly cheer for whomever we want to win. Or we gather around the kitchen table, where our voice levels rise even higher and louder than those on TV. We eat large quantities of food (I eat the majority), laugh boisterously, and

fling jokes or insults to each other. We are a very open family that avoids sugarcoating the truth and our opinions whether anyone wants to hear them or not.

If you're some of the few people who have joined us to experience these dinners, only you truly know just how loud a family of five can get. Through my mom's suffering and our family's life experiences, I've learned much. Humor and adaptability are the keys to surviving hardship. And while I might have taught you about many other traits or lessons I've learned, such as what happens

to hair when it meets a hot burner, I instead wanted to share these two important ones for me. Thank you for listening to me and for laughing at all the appropriate parts! And Karen, my pet name for my mom, Kristen, thanks for coming out despite that tragic root canal yesterday! I love you and respect your spirit more than you will ever understand. I only hope I am my mother's daughter in all ways.

Meghan E. McCutcheon
Class of 2014
Chase Collegiate, Waterbury, CT

LA ESQUINA DE LA FARMACIA

ANALGÉSICOS DE VENTA LIBRE POR BRET VENKER, PHARMD

Existen varios analgésicos de venta libre (OTC) en las farmacias locales, pero los pacientes con trasplantes que están tomando medicamentos inmunosupresores (antirrechazo) no pueden tomar varios de estos medicamentos. Algunos pueden ser nocivos cuando se toman junto con medicamentos inmunosupresores.

Algunos analgésicos de venta libre comunes son:

- Acetaminofén (Tylenol)
- Ibuprofeno (Advil, Motrin)
- Naproxeno (Aleve, Naprosyn)
- Aspirina (Bayer)

Perspectiva del paciente:

¿Qué tipo de medicamentos de venta libre puedo tomar?

- Debe consultar a su médico antes de tomar cualquier medicamento de venta libre, incluidos medicamentos herbarios y naturistas.
- Debe dar por sentado que no puede tomar ningún medicamento nuevo hasta que haya hablado con el equipo de trasplantes. De esta manera evitará que ocurran interacciones potenciales entre medicamentos.

¿Todos los medicamentos de venta libre son seguros para mí?

- Nuevamente, debe consultar a su médico antes de tomar cualquier medicamento de venta libre.
- Existe una clase de medicamentos de venta libre, que se llaman antiinflamatorios no esteroideos, que nunca debe tomar, a menos que el médico lo indique específicamente.

mente.

- Estos medicamentos pueden empeorar la enfermedad o lesión renal que pueden causar los medicamentos antirrechazo.
 - Los siguientes medicamentos son antiinflamatorios no esteroideos que se deben evitar:
 - ◊ Ibuprofeno (Advil®, Motrin®)
 - ◊ Naproxeno (Aleve®, Naprosyn®)

¿Una aspirina diaria para la salud cardíaca es segura para mí?

- Tomar aspirina una vez al día para el corazón (81 mg - 325 mg por día) es seguro, pero no debe tomar más aspirina para el dolor o la fiebre.
- Debe consultar a su médico antes de iniciar un régimen de aspirina.

¿Cuáles analgésicos de venta libre son seguros para mí?

- El acetaminofén (Tylenol) es el medicamento de venta libre predilecto.
 - La cantidad máxima que debe tomar es 2 gramos (2000 mg) por día.
 - Algunos analgésicos de receta contienen acetaminofén (Percocet® y Vicodin®) y se deben tener en cuenta en la dosis máxima diaria de 2 gramos (2000 mg).

PATIENT VOICES CONTINUED

(Continued from page 15)

como pueda. Hay que recordar que nos ayudarán a ello y no hay que temer pedir ayuda o hacer preguntas. Cynthia o la doctora Haflinger siempre han respondido todas las preguntas que les he hecho. Hay

mucho ejercicio, dietas y otras actividades que al principio no realizaba, pero ahora sé que poco a poco se logran cambios. Con esto los dejo y recuerden cumplir siempre con sus citas.

CAREGIVING, CONTINUED

(Continued from page 17)

Puede haber peleas que a menudo comenzamos por juegos que no deberían tener mucha importancia, pero que parecieran una cuestión de vida o muerte debido a nuestro carácter competitivo. Las horas de cenar con nuestra familia son momentos que aprecio. Comemos frente a la televisión, pues veo Jeopardy u otros programas de juegos o cocina y alentamos con energía al que queremos que gane. También nos reunimos en la mesa de la cocina, donde el volumen de nuestra voz incluso se alza sobre el de la televisión. Comemos en abundancia (y yo la mayor parte), nos reímos a

carcajadas y soltamos bromas o insultos entre nosotros. Somos una familia muy abierta que evita encubrir la verdad o nuestras opiniones, aunque la gente quiera escucharlas o no.

Si algunos de ustedes son de los pocos que nos han acompañado en estas cenas, sabrán de verdad cuán bulliciosa puede ser una familia de cinco integrantes. He aprendido bastante a través del sufrimiento de mi madre y de las vivencias de mi familia. El humor y la capacidad de adaptarse son elementos esenciales para sobrevivir en los momentos difíciles. Aunque podría haberles contado sobre muchas otras par-

ticularidades o lecciones que he aprendido, como lo que le sucede al cabello cuando se quema con un fogón, quería más bien compartir estos dos elementos importantes para mí. ¡Gracias por escucharme y por reír siempre que fue oportuno! Y a Karen, el sobrenombre que le doy a mi madre, Kristen, gracias por venir, a pesar del trágico conducto dental de ayer. Te amo y respeto tu espíritu más que de lo que te puedas imaginar. Solo espero ser la hija de mi madre en todo momento.

Meghan E. McCutcheon
Clase de 2014
Chase Collegiate, Waterbury, CT

WEILL CORNELL WORKSHOPS

WEILL CORNELL EDUCATIONAL WORKSHOP SUMMER/FALL 2014 SERIES TALLERES EDUCATIVOS DE 2014

Sessions are held two Wednesdays each month from 2:30-4:00pm
(Las sesiones se llevan a cabo dos miércoles de cada mes a partir de 2: 30-4: 00 pm.)
New York Presbyterian Weill Cornell Medical Center, Starr Building, 520 East 70th Street, 8th floor Conference Room

September 3rd
3 de septiembre

TRANSPLANT AND INTIMACY (TRASPLANTE Y LA INTIMIDAD)

Speaker: Barbara Fishkin, PA-C, MPH, RD, Transplant Coordinator
Samantha Bennahum, LCSW, Liver Transplant Social Worker

Oradoras: Barbara Fishkin, PA-C, MPH, RD, Coordinadora de trasplantes
Samantha Bennahum, LCSW, Trabajadora social para trasplante de hígado

September 17th
17 de septiembre

EVERYTHING THERE IS TO KNOW ABOUT LIVING DONATION

TODO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO QUE NO SE ATREVÍA A PREGUNTAR

Speaker: Benjamin Samstein, MD, Surgical Director of Living Donor Liver Transplant

Orador: Benjamin Samstein, MD, Director de Trasplante Vivo de Donante

October 1st
1 de octubre

GETTING THE CALL- 3 ROLE-PLAY SKITS AND DISCUSSION ON PREPARING FOR YOUR TRANSPLANT. CÓMO CONSEGUIR LOS CALL 3 SKITS juego de roles y la discusión sobre PREPARACIÓN PARA SU TRASPLANTE.

Speaker: Cynthia Byrne, PA-C, Transplant Coordinator
Samantha Bennahum, LCSW, Liver Transplant Social Worker

Oradoras: Cynthia Byrne, PA-C, Coordinadora de trasplantes
Samantha Bennahum, LCSW, Trabajadora social para trasplante de hígado

October 15th
9 de octubre

NUTRITIONAL TIPS: LEARN TECHNIQUES AND GET TOOLS TO HELP MANAGE YOUR DIET RECOMMENDATIONS. (CONSEJOS NUTRICIONALES: APRENDA técnicas y consigue herramientas para administrar sus recomendaciones dietéticas).

Speaker: Abby Arday, RD, CDN, Clinical Dietician

Oradora: Abby Arday, RD, CDN, Dietista Clínica

November 5th
5 de noviembre

PREPARING FOR TRANSPLANT- INSURANCE, DISABILITY, OPEN ENROLLMENT, AND MORE. PREPARACIÓN PARA SEGURO TRANSPLANT-, DISCAPACIDAD, INSCRIPCIÓN ABIERTA, Y MÁS.

Speaker: Samantha Bennahum, LCSW, Liver Transplant Social Worker

Oradora: Samantha Bennahum, LCSW, Trabajadora social para trasplante de hígado



COLUMBIA WORKSHOPS

2014 EDUCATIONAL WORKSHOPS / TALLERES EDUCATIVOS DE 2014

Sessions will be held on Thursdays, 4:00-5:20pm

Se llevarán a cabo las sesiones los jueves, 4:00-5:20pm

HAMMER HEALTH SCIENCES BUILDING

701 West 168th Street @ Fort Washington, Third Floor, Room 312

September 18th 18 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.
September 25th 25 de septiembre	LIVER DISEASE AND THE BRAIN INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA <i>Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist</i> <i>Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes</i>
October 2nd 2 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? <i>Speaker: Alyson Fox, MD, Transplant Hepatologist</i> <i>Oradora: Alyson Fox, MD, Hepatólogo especialista</i>
October 9th 9 de octubre	ORGAN ACCESS: UNDERSTANDING YOUR PATH TO TRANSPLANTATION ACCESO A LOS ÓRGANOS: CÓMO CONOCER SU CAMINO HACIA EL TRASPLANTE <i>Speaker: Jean Emond, MD, Vice Chair and Chief of Transplantation, Transplant Surgeon</i> <i>Orador: Jean Emond, MD, Vice Presidente y Jefe de Trasplantes, Cirujano de trasplante</i>
October 16th 16 de octubre	FINANCING TRANSPLANTATION FINANCIACION TRASPLANTE <i>Speaker: Yissy Pena, Financial Coordinator</i> <i>Oradora: Yissy Pena, Coordinador financiero</i>
October 23rd 23 de octubre	IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS <i>Speaker: Transplant Pharmacist</i> <i>Oradora: Farmacéutica especializada en trasplantes</i>
October 30th 30 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 PREGUNTAR <i>Speaker: Benjamin Samstein, MD, Surgical Director of Living Donor Liver Transplant</i> <i>Orador: Benjamin Samstein, MD, Director de Trasplante Vivo de Donante</i>
November 6th 6 de noviembre	CAREGIVERS SUPPORT GROUP GRUPO DE APOYO DE CUIDADOR Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicosocial.)
November 13th 13 de noviembre	TRANSPLANT COMPLICATIONS LAS COMPLICACIONES DE TRASPLANTE <i>Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist</i> <i>Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes</i>
November 20th 20 de noviembre	OPEN FORUM (FORO ABIERTO) Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicosocial.)

Educational workshop attendance is considered a requirement of listing for transplantation. Spanish interpreter is available.
La asistencia educativa del taller es considerada un requisito de listar para el trasplante. 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

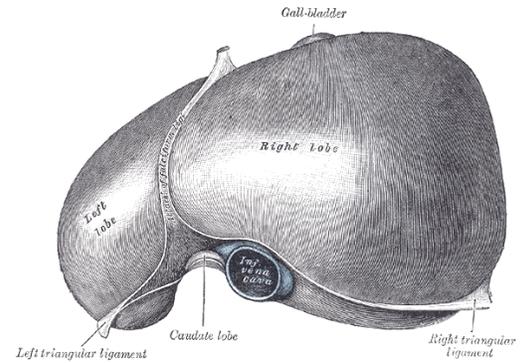
TRANSPLANT SUPPORT GROUPS

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):



Post-Transplant Support Group Dates

September 4th and 18th (4 y 18 de septiembre) @ 10am
October 2nd and 16th (2 y 16 de octubre) @ 10am
November 6th and 20th (6 y 20 de noviembre) @ 10am
December 4th and 18th (4 y 8 de diciembre) @ 10am

Facilitator/
Facilitadora: Aimée Muth, LCSW
(212-305-1884, aim9003@nyp.org)

Liver Transplant Mentorship Program

Have you just been listed for a liver transplant?
Are you feeling overwhelmed by what it means to be
'waiting for an organ?'

Are you wondering how you are going to cope with all the changes and uncertainty in your life?
Do you have questions about what living with a transplant is like?
Do you have questions about how to navigate NY Presbyterian Hospital
and the Center for Liver Disease and Transplantation?
Do you want to talk to someone who has had a transplant?

Many people living with chronic illness and waiting for an organ transplant go through periods where they feel overwhelmed and hopeless. Research indicates that forming a relationship, a mentorship, with someone who has been there already can help improve your experience and increase your success through the process. In this case, forming a relationship with someone who has had a transplant already, may lessen your stress and burden throughout the transplant process.

If you are interested in being matched with someone who has already had a transplant and knows what you are going through, please contact Aimée Muth, LCSW, either by phone 212-305-1884 or email at aim9003@nyp.org.

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

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

- Lotsa Helping Hands, <http://www.lotsahelpinghands.com/>
- *National Family Caregivers Association* (Asociación Nacional de Personas que Brindan Cuidados en la Familia)
Phone (Teléfono): 1-800-896-3650,
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
- *Caring Bridge*, Website (Sitio Web): <http://www.caringbridge.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 (L.O.L.A. Support Group)*

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

NYC - Manhattan (PBC)*

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

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

Transplant Recipients International Organization (TRIO) - Manhattan*

All meetings are held on the third Tuesday of the month. New
York Blood Center, 310 E. 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: The Westchester Medical Center, Taylor Pavil-
ion, First Floor Media Room from 7-9pm.
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

Wilson's Disease Support Group*

Phone: 203-961-9993, Contact Lenore Sillery

**Not sponsored by the American Liver Foundation.*

GRUPOS DE APOYO DE LA ZONA

Englewood, NJ (Hepatitis)*

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

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

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

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

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (PBC)*

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

NYC - (Cáncer recientemente diagnosticado)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

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

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

NYC - Manhattan (PBC)*

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

Mount Sinai Hospital, Guggenheim Pavilion, Sala 2B

Teléfono: (212) 241-5735

Comuníquese con John Leonard para obtener más información.

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

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

Todas las reuniones se llevan a cabo el tercer martes del mes. New York Blood Center, 310 E. 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: The Westchester Medical Center, Taylor Pavilion, First Floor Media Room from 7-9pm.

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*

