

**אריינפיר:** תשע"ד האט מיסיס עסטרייכער'ס קרוב משפחה געדארפט צוקומען צו א נייע ניר, זי האט קעיר גענומען דערפון. ס'געווען א שווערע פאל ווי רינועל האט נישט געקענט בייהילפג זיין. זי האט זיך אריינגעלייגט אין דעם, און זיך אנגעהויבן גוט אויסקענען מיט מעדיצינישע טערמינען. מען האט געמאכט פאר דעם פאציענט אן אייגענע דרייוו, און צוביסליך האבן מענטשן אנגעהויבן בעטן הילף. מען איז געקומען צו איר ווען אנדערע האבן געהויבן הענט. איר פארשטאנד האט זיך שטארק אויסגעברייטערט פון פאל צו פאל, און היינט צוטאגס איז זי א גאר שטארקע מומחה און כל ערליי מעדיקל געברויכן, און העלפט מענטשן אויף א טאג טעגליכע שטייגער. זי גייט איבער יעדע קעיס באזונדער און נעמט עס איבער אויף אירע פלייצעס, ביז יענער איז גענצליך געזונט בסיעתא דשמיא.

\*\*\*

### **די פאלגענדע תחומים האט שוין אודה באהאנדלט אין די פארגאנגענהייט און מצליח געווען מיט א שטארקע סוקסעס ב"ה:**

קידני דיזיעס - קידני טרענספלענט - ליווער דיזיעס - ליווער טרענספלענט - לונג דיזיעס - לונג טרענספלענט הארץ פעילור - הארץ טרענספלענט - פענקריעס טרענספלענט - יוטערוס טרענספלענט - אוטא אומוין דיזיעס דשענעטיקס און דשענעטיק דיזיעס - אינפערטיליטי - ניאנעטעל קאמפליקעשנס און קעיר - יוראלאדישי וועסקולער אישוס - קראונס קאלייטיס - נויראלאדישי - נויראמאסקולער דיזיעס - דייעביטיס

\*\*\*

### **די צוגאנג:**

מען לערנט גרינטליך אדורך יעדע פאל, מען אנאלאזירט וואס עס איז די תכלית פאר'ן פאציענט. אין רוב פעלער מאכט מען א געשריבענע סך הכל פון די מציאות מיט א מורא'דיגע קלארקייט אלע צדדים, און דערנאך שיקט מען עס צו עטליכע גרויסע מומחים, געווענליך צו דאקטוירים פון מער ווי איין תחום. למשל א קידני דר. און א יוראלאדישסט, ווען די רעדע איז א קידני סיסט, וכו', ארויסצוהאבן די בעסטע מהלך פון יעדען ענגל וויאזוי צו גיין ווייטער. אסאך מאל באשטימט מען א פאון אדער זום מיטן דר. אויסצושמועסן אלע פרטים וואס דאס נעמט אריין. איינמאל די בעסטע מהלך איז באשטימט טוט מען אלעס צו ערמעגליכן אנצוקומען דארט און אריבערגיין בשלום, אויף די גרינגסטע וועג.

### **אפאר משלים פונעם צוגאנג:**

#### **פאר עס קומט צו א טרענספלענט:**

- 1) טרעפט די סיבה וואס האט גורם געווען צו די מחלה [פראבלעם].
- 2) גלייך ווען מען קומט מאכן זיכער ס'זאל נישט ווערן ערגער ביזן טרענספלענט [אויב מ'גייט דארפן, אסאך מאל סאלווד מען אן א טרענספלענט] ווי אויך מאכן זיכער אז נאכן טרענספלענט זאל נישט די פראבלעם צוריקומען.
- 3) וועלכע דאקטער צו נעמען פאר דעם ספעציפישן פאל, אנפרעגן דאקטוירים/איבערשמועסן/פארלייגן.

#### **ווען מען דארף שוין א טרענספלענט:**

- 1) אויסוועלן די בעסטע שפיטאל און דאקטער וואס איז די בעסטע און מערסטע געאייגענט פארן פאציענט אז מען זאל אים אנעמען.

(2) מען שמועסט איבער מיטן דאקטער פאר איינשרייבן, [כדי צו הערן אויב ער האט פראבלעמען דערמיט, און מען איז עס מסדר פארדעם.

(3) מאכן שנעלערע אפוינטמענטס [דורך ספציעלע מהלכים]

(4) צופרידנשטעלן דעם דאקטער מיט אלע זייטיגע קאמפלעקאציעס.

(5) מען גייט מיט סטעפ ביי סטעפ אז מען זאל אנקומען צום טרענספלענט.

\*\*\*

### **אודה'ס ספעשעליטיס:**

#### **אין די מעדיקל פיעלד**

- פארשטאנד צו דאקטעריי און מעדעצין אויף א הויכן ניווא
- קען גוט דעם שפיטאל סיסטעם.
- טון וואס עס איז ריכטיג, אפילו עס קוקט נישט אויס אזוי פארן פאציענט אדער דאקטער...
- אונזער ציל איז צו זען מיט די גאנצע הארץ דעם איד אנקומען צו א גאנצע רפואה
- אויסטרעפן דעם מהלך אוועקצונעמען די סיבות וואס שטערן צו גיין ווייטער אינעם פראצעדור.
- אויסגלעטן/איינבעטן/איבערשמועסן מיטן דאקטער ווען זאכן גייען נישט ווי געפלאנט.
- אלטוועלטליכע ריסערטש אויף דאקטוירעם ביי יעדע פאל, און צוטרעפן די ריכטיגע ביי יעדע קעיס.
- גוט אפלערנען די מעדיקל היסטערי פונעם פאציענט, כדי ארויסצוהאבן דעם גאנצן בילד. און דורך דעם צוקומען צו וויסן וועלכע דאקטער/טריטמענטס מען דארף.
- א טיפע פארשטאנד און אסאך עקספיריענס אינעם דאקטוירים שפראך.
- אודה האט היינטצוטאגס גאר שטארקע קשרים מיט גאר גרויסע דאקטוירים איבער די וועלט.

#### **פונעם פאציענטס זייט**

- די פאציענטס משפחה זאל זיך פילן באקוועם צו ריפן סיי ווען, און אויף סיי וואס. און זיין באקוועם צו איבער שמועסן א צווייטנס מיינונג. [פון אנדערע ארגינעלאציעס/עסקנים/משפחה/אייגענע געפילן].
- אוועקנעמען אייגענע נגיעות, אדער וואס ס'איז מער באקוועמער צו טון.
- העלפן ווען מען "בעט" הילף, און נישט זיך אריינמישן אין פריוואטע טערעטאריעס.
- ארויסהעלפן מיט זייטיגע זאכן למשל אינשורענס/איינצושטיין א.א.וו.
- אויזן קשבת – חיזוק – בארוהיגן – מיט שפירן א.א.וו.
- באגלייטן דעם פאציענט אויף א טעגליכע פארנעם, אויסארבעטן און אויפצופאסן אויף זייטיגע זאכן וואס קען פארבעסערן די מצב וואס איז אינטערגעקומען.

דא מוז מען צולייגן א שורה, אז דו אלע אויבנדערמאנטע האבן נישט דוקא א כלל, אז נאר דאס אין דאס טוען מיר. וויבאלד די אמת איז אז מען טוט 'אלעס' וואס עס קומט אינטער... [יותר ממה שקריתי לפניכם כתוב כאן...]

\*\*\*

**נייע מעדיקל ערפינדונגען וואס 'אודה' האט אריינגעברענגט ביים היימישן ציבור:**

- אריינגעברענגט נייע מעדיקעישן צו פארלענגערן די קידני פונקציע. [PKD]
- Fsgs ראטשעסטער מיניסאטע פארגעשלאגן פון א טרייעל, אודה איז געווען די דריטער אויפן וועלט דאס צו באקומען, און זייט מיר שלאגן עס פאר פאר די לאקאלע דאקטוירים נוצן זיי עס. [אסאך ווערן הערשט פון אונז געוואויר אז דאס איז בכלל פארהאן.
- אייסליט צעל טרענספלענט. אנשטאט א פענקריעס טרענספלענט.
- יוטעריסט טרענספלענט אריינגעברענגט ביים היימישן ציבור.
- די ערשטע געווען אריינצוברענגען דאס מאכן היימישע קידני דרייווס אויף א ברייטע פארמאט.

\*\*\*

#### די קאסטן ביז יעצט:

- 5 איינגעשטעלטע
- 2 אפיסעס [קרית יואל - וויליאמסבורג]
- דאונער שפיטאל טעסטינג
- אריינגעבן סוואבס צום לעב [\$150 א סוואב]
- פאבליק דרייווס [קידני סוואבס / לעבער בלוט טעסט] - פאבליק דרייווס עדוועטייזינג - די פלאץ - לייכטע איבערבייס - די מאטריאל וכו'
- דאונער עקספענסעס: וועידשעס - וואקאציע - בעבי סיטינג וכו' [ריקאווערי: קידני 4 וואכן - לעבער 6 וואכן]
- מארקעטינג - קאמפיין - מסיבות

#### די קאסטן אויף ווייטער:

- אלע קאסטן פון ביז יעצט
- אריינעמען נאך ארבעטער
- אסאך בעסער ברענדן און מארקעטן [ס״י אז מענטשן זאלן געבן געלט, און ס״י אז חולים זאלן וויסן פון אונז

\*\*\*

#### א בריוו פון מיסיס עסטרייכער:

The family reached out to me - they described what seemed to be a very progressive form of lung disease, a common, and not well understood disease with a horrible prognosis, called ILD. They wanted to know what more can be done that what they already did, which was seeing a handful of top pulmonologists without much direction or understanding of this disease. After thoroughly reviewing the case my understanding was that this patient will need a transplant to save his life, as the disease seemed to be progressing rapidly. However, I also wanted to assure that everything that can potentially preserve and prolong the remaining lung function was given a chance, in addition that we are not missing anything before moving forward with transplant that may hinder the success of the lung function post transplant.. I referred the patient to have a thorough evaluation to rule out autoimmune lung disease- this involved a few series of tests and consultations between rheumatologists and pulmonologist- the decision was not to add on immune targeted medicines his capability to tolerate it ,based in very specific testing revealed to have greater risk than benefit. In the meantime while waiting for the results on these tests I thoroughly reviewed transplant team choices- considering carefully the competence specifically counting in the comorbidities (previous medical history) and also the

organ supply and quality that they get offered, since a larger, higher ranked institution typically gets more organ offers. Looking just at the success rates is tricky and not accurate, understanding how many sick patients a team accepts and how many organs they get offered throughout a year, helps to learn what would be the best choice.

Once a transplant evaluation was initiated, a full list of testing was ordered to determine transplant candidacy. This was scheduled over a span of a few months. In the interim the patient kept progressing, requiring higher oxygen concentration and yet gasping for a breath r"- nobody should understand this pain ever.--It came to a point where the severe lung disease put too much pressure on the heart and he needed immediate cardiac intervention. The patient was in touch with his doctor, who wanted to admit him for what is typically a simple outpatient procedure due to the complex overall health. This type of cardiac intervention is typically part of the full lung transplant evaluation. I did not want this patient to have to go through this test twice. I know that this test is typically required to be performed at the lung transplant hospital. The cardiologist who was going to perform it, although outstanding, was in a different hospital. I called the chief of the lung transplant program and discussed this situation with him - he was more than willing to reach out to the cardiologist, since these two hospitals collaborate all the time, especially given this doctor's high ranked reputation, he was more than comfortable with the idea. Since this was going to be done inpatient, I asked the lung transplant director, whether it would be possible to get as much of his work up scheduled inpatient during this hospitalization so

A. it takes 1 fraction the time -and time was not on his side at that point 2. so he does not need to come and go in such ill condition. He is already there.

The doctor agreed that it is indeed a great idea, however he needs to include more team members from both facilities so this can move forward efficiently. We had a conference call with the surgeon and pulmonary department and the details and roles were given out. That was followed by a detailed email to all team members from both facilities who would play a role in this case. Basically the idea was that in the facility where the testing would be performed, it is easier to get the workup done scheduled in a rapid time frame.

The testing process started and some of the results were worse than anticipated. The doctors there started questioning whether he is a transplant candidate altogether, from a doubt it became a most likely not, and as per them they would be skeptical to consider such a candidate. I knew a preliminary meeting was scheduled to discuss this and determine whether any further work up should be done at all. I reached out to the original doctor and lung transplant chief-I begged him that we went to the smaller facility only due to their sooner availability for testing however with all due respect their medical opinion regarding candidacy or not was not sought for- the patient chose their team and even though they will make the final decision, it might be influenced by how the smaller hospital viewed this patient and that is not what we sought here we want solely their opinion, after they see and evaluate this patient, and therefore they should transfer him and see for themselves before they even have a meeting. It is usually easier for a smaller doctor to say no, and the bigger expert is also more of an undertaker. BH they agreed to this and had him transferred over. Once he arrived they started going through every detail and concern very thoroughly including multiple consults of different specialists and diagnostics. After a couple of weeks, where they kept presenting him almost every week to discuss if they should continue further, and some back and forth conversations

with the surgical director, pleading for his life and candidacy, I got a call from the surgeon that the patient will be cleared for listing very soon. I was overjoyed!!! and at the same time full of hope for a swift process of listing and for most important a great offer soon enough.

Bh the patient was still listed that day. and Bh BH BH recieved the call for a great offer 2 days later!!!! Bh the transplant was done!!!!

BH the hardest part is over. Now we daven for a full refuah Sheliema and strengthened koachas and many healthy years for Yakov/ Chaya Ruchel lerfuah sheliema!!!

### **א טיפה מן הים פון די צענדליגע פיקוח נפש מעשות:**

**מרת ש:** זי איז געווען אויף דיאלעסעס יארן, מען האט איר אריינגעפירט אין שפיטאל, נאכן נישט ווערן ביי זיך. די משפחה און עסקנים האבן געהאלטן אז זי האט א סטראוק, קיין איין דאקטער האט נישט געקענט איר קעיס, וויבאלד זי איז געקומען פאר א שמחה פון אנטווערפן. ווען מען האט אנגעפרעגט מרת עסטרייכער האט זיך גלייך פארשטאנען אז דא איז דא א פראבלעם מיט די דיאלעסעס, און ס'האט נישט מיט א סטראוק. מען האט טאקע געטוישט די דיאלעסעס, און זי איז צוריקגעקומען צום באוויסטזיין!

**הרבם:** א קעיס וואס האט געהאלטן פאר א טרענספּלענט, און מען האט אבער נאכנישט געדארפט קיין דיאלעסעס. איין טאג באקומט 'אודה' א פאון קאל פון די ווייב אז איר מאן היסט זייער, און איז שטארק פארקילט, און ער קען זיך ממש נישט אראפלייגן, אונז האב מיר פארשטאנען אז לכאורה איז דא צופיל וואסער און מען דארף אנהייבן דיאלעסעס. מען האט זיך פארשטענדיגט מיטן דאקטער, וואס האט תיקף אריינגערופן אין שפיטאל אנצוהייבן דיאלעסעס און אראפנעמען די וואסער.

ענדליך צו די פריעדיגע מעשה איז געווען ווען **א.א.** האט אריינגערופן אז ער קען נישט פטור ווערן פון היסן, מען האט פארשטאנען אז לכאורה איז דא צופיל וואסער און מען דארף אנהייבן דיאלעסעס, וכך הוה, מען האט אינפארמירט די קידני דאקטער -נאך וואס די פאציענט האט אים שוין גערופן, און ער האט געזאגט פארן פאציענט אז מען קען ווארטן נאך צוויי וואכן ביז ער קומט צוריק- נאכן אויפמערקזאם מאכן פארן דאקטער אונזער מיינונג האט ער איינגעזען אז דאס איז לכאורה טאקע די מציאות, און טאקע אריינגערופן די קומענדיגע טאג און באשטעטיגט אז מען דארף טאקע גלייך דיאלעסעס.

**י.ש.** האט געהאלטן פריש נאכן באקומען א קעטערע"ר, זיין ווייב האט אריינגערופן אז ער פיבערט און זי מיינט אז ער האט די פלו, מען האט געזאגט אז מען זאל שוין גיין זיך אינטערזוכן וויבאלד דאס קען זיין א קעטערע"ר אינפעקציע. זיי זענען גלייך טאקע אריבער מאכן א טעסט, און עס זיך טאקע ארויסגעשטעלט אזוי. די דאקטוירים האבן געזאגט אז ווען מען כאפט עס ווען נישט גלייך וואלט ער ווען געקענט א אריינגיין אין א סעפטיק שאק ר"ל. ב"ה אז אודה האט עס געכאפט באצייטנס, און געקענט זיין די ריכטיגע שליח צו ראטעווען א איד. אודה ה'!

**הרב ה'** האט געהאט א רויז וואס האט זיך נישט פארהיילט, די דאקטוירים האבן געהאלטן אז מען קען בלייבן אינדערהיים, עס איז נאר אן אדער פראבלעם, אבער נישט קיין אינפעקציע. אזוי ווי ער איז אימונט דעפישנט [שוואכע אימיון סיסטעם] קען זיין א שטארקע אינפעקציע אן דעם וואס עס זאל זיך אנערקענען ביי די ווייסע בלוט צעלס. אבער לויט די סימטעס האט ער געהאט סעפסעס. פארהאנדלענדיג מיט דר. סקאלי [א ריזיגן אינפעקציע דיזיס ספיציאלסט] האט ער גע'טענה'ט אז ער מוז גיין אין שפיטאל פאר גרעסערע דאזעס וואס מען קען געבן אינדערהיים. מען האט גע'פועל'ט ביי די משפחה אריינצוגיין אין שפיטאל, און נאך אפאר טעג אין שפיטאל איז ער געווארן וואך און געשפירט בעסער.

