

FROM THE EDITOR

I hope that by the time this newsletter reaches you, the sun will have replaced all of the rain. It has certainly been a wet winter and spring. Hopefully, the June 5th American Liver Foundation Liver Life Walk in Battery City will not be rained out!

For those of you with internet access, please sign up to receive your newsletter online. This will not only use less paper but you will also receive notifications sooner than by mail. For instance, the newsletter is always completed and posted online before it is printed and sent out. Once you sign up for the newsletter by email, you will be sent an email when the new educational workshop schedule or newsletter is posted to livermd.org. I highly encourage you to take advantage of this feature. Just go to www.livermd.org and look on the left hand side bar where it says *Psychosocial Resources for Transplant Patients*. In the last paragraph, you will see in blue *Click here to sign up*. By clicking there, you will be able to sign up for electronic notifications. Voila!

A big thank you goes to members of our post-transplant support group for volunteering their time and energy to sign-up organ donors during Donate Life month, April 19-22, 2011. During the course of the week, there were over 258 visitors to the tables and 23 on the spot sign-ups to become organ donors. This does not count the number of people who may have taken information and signed up at home to become organ donors. Thank you again to all of our volunteers for providing much needed information and education about the importance of organ donation to all the staff and visitors of Milstein Hospital. Your contributions have made a difference in helping to address the severe organ donor shortage.

Once again, we would like to stress to each of you the importance of having a primary care physician. It is imperative that each of you have and maintain a relationship with a primary care doctor. It is true that while you are most debilitated from your liver disease and immediate post-transplant recovery, we will be your primary health care providers. BUT we will not be your primary care providers when you are more than a year out. In fact, if you have a stable recovery course, once you are 3 years post-transplant, we will not see you more than once or twice a year. For the most part, at that point, any medical problem you have, will not be about your transplanted liver. It will be about diabetes or gout or high blood pressure or the flu. All

(Continued on page 6)

NOTA DEL EDITOR

Espero que cuando reciba este boletín ya haya dejado de llover y el sol esté resplandeciendo. Han sido un invierno y primaveras demasiado lluviosos. Y esperamos que salga el sol y no llueva el próximo 5 de junio durante la Caminata por la Vida, Liver Life Walk, de la American Liver Foundation en Battery City.

Si tiene acceso a Internet, ahora puede inscribirse y recibir nuestros boletines en línea. Eso no solo ahorrará papel, sino que se enviarán avisos más rápidamente que por correo normal. Por ejemplo el boletín siempre se completa y se sube al Internet antes de ser impreso y enviado por correo. Al inscribirse para recibirlo por correo electrónico, se le enviará un mensaje cada vez que se programe un taller o se coloque un boletín en livermd.org. Le recomiendo mucho que aproveche esta oportunidad. Solo acuda a www.livermd.org y busque la sección de *Psychosocial Resources for Transplant Patients (Recursos Psicosociales para Pacientes de Trasplantes)* en la columna izquierda. En el último párrafo verá en rojo: *Click here to sign up (Haga clic aquí para inscribirse)*. Al hacer clic en ese casillero, podrá registrarse para recibir noticias electrónicamente. ¡Eso es todo!

Les damos un sincero agradecimiento a los miembros del grupo de apoyo de post-trasplante por haber prestado su tiempo y energía para reclutar a donantes de órganos durante el mes de Donar Vida, del 19 al 22 de abril pasados. En esa semana se recibieron más de 258 visitantes en las mesas y 23 personas se convirtieron en donantes registrados en ese mismo instante. Y eso no incluye las personas que se llevaron información y se hayan registrado como donantes al llegar a casa. Gracias de nuevo a todos nuestros voluntarios por proporcionarles al personal y a los visitantes del Hospital Milstein, información y educación tan valiosas acerca de la importancia de la donación de órganos. Sus aportes hacen una gran diferencia para abordar el tema de la carencia grave de donantes de órganos que tenemos actualmente.

Deseo enfatizarles de nuevo lo importante que es contar con un médico de cabecera (médico de atención primaria). Es imperativo que cada uno de ustedes mantenga una relación con un médico principal. Aunque es cierto que nos haremos cargo de usted mientras esté debilitado por su enfermedad hepática e inmediatamente después de su trasplante y recuperación, nosotros NO seremos su atención principal un año más tarde. De hecho, se ha tenido un curso de recuperación estable, realmente no lo revisaremos más de una o dos veces al año una vez que pasen tres años después de su trasplante. En general, es probable que cualquier problema médico que tenga para ese entonces no tenga mucho que ver con su hígado trasplantado. Se tratará más bien de diabetes o

(Continued on page 7)

Volume IX, Issue 2

Volumen IX, numero 2

Summer 2011

Verano de 2011

INSIDE THIS ISSUE:

Transplant News Noticias de trasplantes	2
Silvia's Corner El rincón de Silvia	10
The Pharmacy Corner El rincón de la farmacia	12
Pediatrics Pediatria	14
Educational Workshops Talleres educativos	15
Transplant Support Groups Grupos de apoyo trasplante	16
Transplant Resources Recursos locales y nacionales	17
Area Support Groups Grupos de apoyo de la zona	18

NEW FACULTY: WELCOME DRs. VERNA AND WATTACHERIL

Dr. Elizabeth C. Verna, MD, MS will join the faculty of the Division of Digestive and Liver Diseases and the Center for Liver Disease and Transplantation here at New York Presbyterian Hospital in July of this year. Dr. Verna was a resident and then chief resident in internal medicine here at Columbia, and has now completed fellowships in Gastroenterology and Advanced/Transplant Hepatology. She has an active research program which is predominantly focused on viral hepatitis and liver transplant as well as the new hepatitis C therapies recently approved and in development. Please welcome Dr. Verna!



Elizabeth Verna, MD



Julia Wattacheril, MD

We are pleased to welcome Dr. Julia Wattacheril, MD, MPH to the Center for Liver Disease and Transplantation. Her clinical interests include all aspects of transplant hepatology, general hepatology and gastroenterology with emphasis on metabolic liver disease and obesity. Her research interests focus on fatty liver disease, insulin resistance and metabolic liver disease in adults. She completed her internal medicine training at the Baylor College of Medicine in Houston, Texas and pursued her fellowship in gastroenterology, hepatology and nutrition as well as her Masters in Public Health at Vanderbilt University School of Medicine in Nashville, Tennessee. She joined us last year for her training in transplant hepatology while maintaining an adjunct faculty appointment at Vanderbilt. She will be continuing her clinical and research interests at Columbia-NYP as she joins us this August.

FAREWELL TO DR. FINK

Dear Friends,

As you may have already heard, I will be leaving Columbia and New York-Presbyterian in mid-July to move to the Philadelphia area where I will be practicing.

The decision to move away from such an exceptional team of physicians, nurses, social workers, and other transplant professionals was an exceptionally difficult one. I have considered it a great privilege to be part of the NYP liver transplant team for the past six years.

Most difficult, of course, will be leaving behind my patients some of whom I began seeing while still a fellow. In the coming weeks, my patients will receive a letter detailing the transition process to other physician members of our team.

When I reflect on my time at Columbia, the most pleasant memories will be those of seeing my patients after their liver transplants when the calm after the storm has begun and patients and their families are starting to see the light of the rainbow at the end of their very long journeys back to health.

Please feel free to contact me or any other member of the CLDT staff if you have questions about the transition.

In the meantime, I thank you for trusting me with your care.

Sincerely,
Scott A. Fink



Scott Fink, MD

¡BIENVENIDA NUEVA FACULTAD!

La Dra. Elizabeth C. Verna, (Medicina y Maestría en Ciencias), se unirá a la facultad de la División de Enfermedades Digestivas y Hepáticas y al Centro de Enfermedades y Trasplantes Hepáticos (Center for Liver Disease and Transplantation) en el Hospital Presbiteriano de Nueva York (New York Presbyterian Hospital), este próximo mes de julio. La Dra. Verna fue residente y residente en jefe para medicina interna aquí en Columbia, y completó dos becas, una en gastroenterología y una en hepatología avanzada y de trasplantes. Cuenta con un programa activo de investigación enfocado principalmente en la hepatitis viral y en trasplantes hepáticos así como en las nuevas terapias para hepatitis C (aprobadas y en desarrollo).

Nos complace darle la bienvenida al Centro de Enfermedades y Trasplantes Hepáticos (Center for Liver Disease and Transplantation) a la Dra. Julia Wattacheril, MHP. Sus intereses clínicos incluyen todos los aspectos de la hepatología general y de trasplantes, así como de la gastroenterología, con un énfasis en la obesidad y en las enfermedades del metabolismo hepático. Sus intereses de investigación se enfocan en las enfermedades de los hígados grasos, la resistencia a la insulina y las enfermedades del metabolismo hepático en adultos. Completó su capacitación como internista en el Colegio de Medicina de Baylor en Houston, Texas, para luego ser becaria en gastroenterología, hepatología y nutrición y completar una maestría en salud pública en la Facultad de Medicina de la Vanderbilt University, en Nashville, Tennessee. Se unió a nuestro grupo el año pasado para completar su capacitación en hepatología de trasplantes, al mismo tiempo que fue docente adjunta en Vanderbilt. Seguirá sus intereses clínicos y de investigación en Columbia-NYP al integrarse con nosotros en agosto.

ADIÓS A DR. FINK

Estimados amigos,

Es posible que ya se hayan enterado de que a mediados de julio dejo a Columbia y al New York-Presbyterian para mudarme a Filadelfia donde ejerceré.

La decisión de alejarme de un equipo excepcional de médicos, enfermeras, trabajadores sociales y otros profesionales en trasplantes fue sumamente difícil. He considerado un gran privilegio haber sido parte del equipo de trasplante de hígado del NYP durante los últimos seis años.

Desde luego, lo más difícil será dejar a mis pacientes algunos de los cuales empecé a ver cuando todavía no poseís las credenciales completas. En las semanas que siguen, mis pacientes recibirán una carta con detalles del proceso de transición a otros médicos miembros del equipo.

Cuando piense en el tiempo que he estado en Columbia, los recuerdos más placenteros serán los de ver a mis pacientes después de haber recibido un trasplante de hígado cuando ya se ha iniciado la calma después de la tormenta y los pacientes y sus familias han empezado a ver la luz del arcoiris al final de un viaje muy largo para regresar a un estado saludable.

No duden en ponerse en contacto conmigo o con cualquier otro miembro del personal del CLDT si tiene preguntas sobre la transición.

Mientras tanto, le agradezco que haya confiado su asistencia en mí.

Atentamente,

Scott A. Fink

PATRICIA HARREN'S NEW ROLE

We are pleased to announce the appointment of Patricia Harren, DNP as the Director of Clinical Operations for the Center for Liver Disease and Transplantation, the Division of Abdominal Organ Transplantation, and the Transplantation Initiative. Many of you may know Patricia from the pediatric side of our transplant program where she has been focusing her practice for the past ten years. In her new role, Patricia will be responsible for overseeing the quality and efficiency of CLDT's clinical operations with all nursing, Physician Assistant, and administrative staff in CLDT and the Division of Abdominal Organ Transplant reporting to her.

Since 2007, Patricia has been the Pediatrics Clinical Operations Director for the Transplant Initiative, and will continue in that role. She is a senior Nurse Practitioner with a Doctorate in Nursing, and a faculty member of the Co-

lumbia University School of Nursing. She has been practicing in solid organ transplantation for over 20 years and was the first recruit to CLDT after Dr. Emond arrived in 1997. Patricia developed the original protocols and all staff training programs that led to the approval of the Liver Transplant Program at CUMC and the first transplant in 1998. Prior to joining CUMC, Patricia was the Administrator and Senior Transplant Coordinator at NYU Medical Center. Over the past decade, Patricia has focused on pediatric transplantation and has contributed numerous presentations and publications to the transplant literature. She has also held leadership positions in national organizations such as NATCO (North American Transplant Coordinators Organization) and ASTS (American Society of Transplant Surgeons).

As part of her role, Patricia will develop



and implement strategies designed to enhance the patient experience and the satisfaction and job performance of our staff. Patients and family members should direct any program related concerns directly to Patricia.

Patricia is a tremendous asset to our program both as a clinician and leader. We are very excited about her new role. Please join us in congratulating Patricia!

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 wrin-

king. 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 sun-

glasses. 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. 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/>

¡EL NUEVO PAPEL DE PATRICIA HARREN!

Nos complace dar a conocer el nombramiento de Patricia Harren, DNP como Directora de las Operaciones Clínicas del Centro de Enfermedades del Hígado y Trasplantes, de la División de Trasplante de Órganos y la Iniciativa de Trasplantes. Muchos de ustedes conocen a Patricia por la parte pediátrica de nuestro programa de trasplantes donde ha concentrado su práctica durante los últimos diez años. En su nuevo papel, Patricia será responsable de vigilar la calidad y eficiencia de las operaciones clínicas del CLDT con todo el personal de enfermería, ayudantes médicos y la administración de CLDT; la División de Trasplantes de Órganos Abdominales le rinde cuentas a ella.

Desde 2007, Patricia ha sido Directora de las Operaciones Clínicas en Pediatría en la Iniciativa de Trasplantes y seguirá ejerciendo dicho papel. Ella es Enfer-

mera Practicante en jefe, tiene un Doctorado en Enfermería y es miembro de la facultad de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Columbia. Lleva más de 20 años en trasplantes de órganos sólidos y fue la primera persona reclutada para CLDT después de que llegó la Dra. Emond en 1997. Patricia desarrolló los protocolos originales y todos los programas para la formación del personal que condujeron a la aprobación del Programa de Trasplante de Hígado en CUMC y al primer trasplante en 1998. Antes de incorporarse a CUMC, Patricia fue Administradora y Coordinadora en Jefe de Trasplantes en el Centro Médico NYU. Durante la última década, Patricia se ha concentrado en el trasplante pediátrico y ha contribuido numerosas presentaciones y publicaciones al material sobre trasplantes. También ha ocupado posiciones de liderazgo en organizaciones nacionales

tales como NATCO (North American Transplant Coordinators Organization - Organización de Coordinadores de Trasplantes en América del Norte) y ASTS (American Society of Transplant Surgeons - Sociedad Norteamericana de Cirujanos de Trasplante).

Como parte de su papel, Patricia desarrollará e implementará las estrategias diseñadas para realzar la experiencia del paciente y la satisfacción y desempeño laboral de nuestro personal. Los pacientes y los miembros de la familia deben dirigir cualquier inquietud que tengan relacionada con el programa directamente a Patricia.

Patricia es de gran valor para nuestro programa tanto como especialista en la práctica clínica así como líder. Nos sentimos muy entusiasmados con el nuevo papel que representa. ¡Únanse a nosotros para felicitar a Patricia!

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 aparien-

cia 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. Vuélvase 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 posible.

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/>

GIVE BACK CAMPAIGN UPDATE

BY SUSANNE MULLMAN

Thank you to all who responded to the article describing the give-back campaign in the last issue of the Liver Connection. We appreciate your ideas and enthusiasm. To those of you who might have missed it, the idea behind the give-back campaign is to bring together patients, transplant recipients, donors and family members who are interested in exploring ways to support the programs of the CLDT.

Originally, our first project was going to be a printed collection of stories describing all aspects of the transplant experience. But it was suggested that a calendar might be a better idea since it is easier to print and will be updated annually with new stories. So we have begun collecting stories, artwork and pictures for the 2012 calendar. If you would like to contribute, please send an e-mail to susannemullman@yahoo.com. For the

many who already responded, we will soon be in touch.

We also hope to have a Facebook page dedicated to this campaign in the near future.

Thank you for your time and I hope you will join us.

Susanne Mullman

Give-back campaign committee

VOLUNTEERS GIVE BACK



Jeff Isaacs, Basil Vorolieff and Bonnie Farbstein, honored at the NJ Sharing Network Foundation Volunteer luncheon, with Elisse Glennon, Executive Director.

EDITOR'S NOTE, CONTINUED

(Continued from page 1)

conditions your primary care physician will be able to better treat. So, if you don't have a primary care doctor, please get one!

Wear sunscreen and protective clothing all year long. Please read the article on page 4. If you have questions about protecting yourself in the sun, *particularly post-transplant patients*, please contact your primary care physician or dermatologist.

Enjoy your summer. Educational workshops will resume mid-September 2011.

CAMPAÑA DE DONATIVOS DE AGRADECIMIENTO

POR SUSANNE MULLMAN

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

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

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

Abriremos los brazos a aporte de tiempo o talento que desee brindar. Debido a la zona geográfica tan diversa que cubre el

CLDT, la mayoría de los comunicados se harán por correo electrónico. Si tiene ideas o tiempo para participar en esta causa, puede enviar su nombre, dirección de correo electrónico y teléfono, a mi nombre en susannemullman@yahoo.com. Si carece de tiempo, de todos modos lo esperamos en alguno de nuestros eventos.

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

Comité de Voluntarios del CLDT

¡Lo invitamos a participar!

GRATIFICACION DE NUESTROS VOLUNTARIOS



NOTA DEL EDITOR, (CONTINUACION)

(Continued from page 1)

gota, o alta presión o influenza. Su médico principal podrá atenderlo mejor para esos padecimientos. Recuerde, si no cuenta con un médico de atención primaria, ¡consiga uno pronto!

Use ropa protectora y bloqueador solar. Si tiene preguntas acerca de protegerlo en el sol, especialmente pacientes de poste-trasplante, contactan por favor su médico primario de cuidado o a dermatólogo.

Disfruten su verano. Los talleres educativos comenzarán de nuevo a mediados de septiembre de 2011.

TRANSPLANT SUPPORT ORGANIZATION

BY JANET OCASIO AND JEFF GRAHAM

The Transplant Support Organization is an educational, support, and outreach organization serving the transplant community. We are a nonprofit participant-driven organization open to recipients and candidates of any organ or tissue transplant, organ donors, family and friends. We serve the New York counties of Westchester, Bronx, Putnam, Dutchess and Connecticut but all are welcome. TSO is committed to the ongoing support and education needs of the transplant community. Transplantation is a difficult process and there are questions and concerns both before and after transplantation. Meeting other recipients and professionals in a social and community setting eases the tension and allows for participants to share their stories, receive support, ask questions, and receive necessary educational information.

TSO is also dedicated to the promotion of organ and tissue donation as an important social responsibility. To this end our dedicated volunteers work together to help our organization reach out to potential donors by participating in community events and hosting a variety of services which hope to educate the public about organ donation and

transplantation. TSO provides these services through the following means:

- We run a High School Education program where a group of trained volunteers give presentations at local schools to educate them about organ donation. A scholarship program was developed to reward students who take this message forward and develop their own presentations.
- During our monthly meeting, which is open to all, we provide support and education to transplant recipients, candidates for transplants, families and friends. Presenters include professionals from the transplant community (Physicians, Transplant Coordinators, Pharmacists, Social Workers, etc).
- Our extensive outreach program volunteers participate in community events and work with other agencies to reach out and educate the public about organ donation and transplantation. In cooperation with the NYODN we are able to enroll members of the public who decide that they want to be-

come organ donors.

- We produce a newsletter which provides current and relevant information for the transplant community. We have a website where copies of our newsletters and other information are available and where you can obtain information about TSO and Organ Donation. This site is www.transplantsupport.org or on Facebook under transplant support organization.

TSO welcomes everyone who is interested in organ donation and transplantation. We encourage you attend our monthly meetings which are held at the Congregation Sons of Israel, 1666 Pleasantville Road, Briarcliff Manor, NY at 7:00PM. We usually meet on the third Wednesday of the month unless there is a holiday, on our meeting May 18th Dr. Jean Emond will be speaking and June 15th's meeting will include Dr. Veronica Daley from Westchester Medical. For further information please contact Janet Ocasio at 845-582-0430 or Jeff Graham at 914-576-6617 or go to our facebook page.

AS INDIVIDUALS AND AS A GROUP WE CAN AND DO MAKE A DIFFERENCE.



ORGANIZACIÓN DE APOYO PARA TRASPLANTES

La Organización de Apoyo para Trasplantes (TSO - sigla en inglés) es una organización educativa, de apoyo y de extensión a la comunidad de personas que han recibido trasplantes. Somos una organización sin fines de lucro manejada por los participantes y abierta a los candidatos a trasplantes de cualquier órgano o tejidos y a aquellos que ya lo han recibido junto con los donantes de órganos, familiares y amigos. Servimos a los condados de Westchester, Bronx, Putnam, Dutchess en Nueva York y a Connecticut pero les damos la bienvenida a todos. La TSO se ha comprometido en proporcionar el apoyo continuo y las necesidades de educación de la comunidad de trasplantes. Un trasplante es un proceso difícil y hay preguntas e inquietudes tanto antes como después de que se lleve a cabo. Cuando se conocen a otras personas que han recibido trasplantes y a los profesionales en un entorno social y comunitario en el que comparten sus experiencias, reciben apoyo, hacen preguntas y reciben la información educativa necesaria se alivia la tensión.

La TSO también está dedicada a promover la donación de órganos y tejidos como una responsabilidad social importante. Con ese fin, nuestros dedicados voluntarios trabajan juntos para ayudar a que nuestra organización se extienda a posibles donantes con su participación en acontecimientos comunitarios y con el ofrecimiento de una variedad de servicios que esperamos eduquen al público en lo que se refiere a la donación y trasplante de órganos. La TSO proporciona esos servicios a través de los medios siguientes:



- Dirigimos un programa educativo en la secundaria en el que un grupo de voluntarios que han recibido formación sobre el tema hacen presentaciones en escuelas locales para educarles sobre la donación de órganos. Se desarrolló un programa de becas para recompensar a los estudiantes que propagan este mensaje y que desarrollan sus propias presentaciones.
- Durante nuestra reunión mensual, abierta a todos, proporcionamos apoyo y educación a los candidatos a trasplantes, los que ya lo han recibido, sus familias y sus amigos. Los ponentes incluyen profesionales de la comunidad de trasplantes (médicos, coordinadores de trasplantes, farmacéuticos, trabajadores sociales, etc.).
- Los voluntarios de nuestro extenso programa de voluntarios de extensión a la comunidad participan en eventos comunitarios y trabajan con otras agencias para extenderse hacia el público y educarlo sobre la donación y trasplante de órganos. Nuestra colaboración con el NYODN logra que podamos inscri-

bir a las personas que decidan que quieren ser donantes de órganos.

- Nosotros publicamos un boletín informativo que proporciona información actual y pertinente para la comunidad de trasplantes. Contamos con una página web en la que se pueden encontrar copias de los boletines informativos así como otra información y en la que pueden obtener información sobre la TSO y la donación de órganos. Esa página se accede en www.transplantsupport.org o en Facebook bajo organización de apoyo a trasplantes.

La TSO les da la bienvenida a todos los interesados en donación y trasplante de órganos. Le animamos a que asista a las reuniones mensuales que se llevan a cabo en la Congregación "Sons of Israel", 1666 Pleasantville Road, Briarcliff Manor, NY a las 7:00 de la noche. Por lo general nos reunimos el tercer miércoles del mes a menos que sea un día de fiesta. En la reunión que tendremos el 18 de mayo, la Dra. Jean Emond nos dirigirá la palabra y la reunión del 15 de julio incluirá a la Dra. Veronica Daley de Westchester Medical. Para más información, póngase en contacto con Janet Ocasio al 845-582-0430 o a Jeff Graham al 914-576-6617 o visite nuestra página en Facebook.

*NOSOTROS PODEMOS SER Y SOMOS
UNA INFLUENCIA POSITIVA PERSONAL
O EN GRUPOS.*

SILVIA'S CORNER

DELIRIUM AND SLEEP DIFFICULTIES AFTER LIVER TRANSPLANT

BY SILVIA HAFLIGER, MD

The long awaited phone call has finally come; you have been offered a liver. Excitement, fear, confusion, disbelief, and shock are some of the feelings you might experience. The surgeon on call (not necessarily the surgeon who you saw during the evaluation) will tell you about the deceased donor, usually cause of death, gender, age and location. Your home care team will hopefully be on your side, helping you make the decision whether or not to accept the liver offer. If you accept the liver, after a long nice shower, your care team will drive you to Milstein Hospital where you check in at the Admitting Office on the first floor. You will then be sent to 7 Hudson South, the transplant floor, for blood work, EKG, and Chest X ray.

Prior to the liver being formally accepted by the surgeon, the liver is biopsied and examined. Sometimes, the liver will not pass inspection and you will be sent home, even if you are already at the hospital and all of your pre-op testing has been completed. If the liver is accepted by the surgeon, you will be taken to the 4th floor of Milstein Hospital. The surgery will last approximately 6-8 hours and you will wake up 24-36 hours later in the Surgical Intensive Care Unit (SICU).

Transplant surgery is one of the most challenging surgeries with great demands on your heart, lungs, kidney and brain. The brain demands can be particularly difficult, and some of you might wake up confused, disoriented, frightened and agitated. This confusion is different from the "brain fog" or hepatic encephalopathy you may have struggled with before surgery. This form of confusion and agitation is called delirium.

Delirium can take the form of visual/auditory hallucinations (seeing people or animals, seeing vivid colors, and/or hearing conversations that sound very

real), experiencing intense fear and paranoia (for instance, believing that you were killed, that the doctors or nurses are trying to steal your liver or poison you, or believing that other unsavory events are occurring around you) and disorientation. The intense paranoia and fear will make you want to leave the ICU to "escape the perceived danger." As a result, you might try to remove tubes and drains or get out of bed. Nurses might have to put soft wrist restraints on you to prevent you from accidentally injuring yourself.

For others, this post-op delirium may feel differently. You might not be able to remember where you are, your thoughts might be jumbled, and you have trouble paying attention and difficulty staying awake. These thoughts and feelings are so foreign to you, and you might think that you are "crazy." Let me assure you, you are not "crazy," a delirium is an acute brain dysfunction that is temporary, usually clearing in a few days. The staff in the ICU understands that this is happening to you and they do not judge you. They know that this is not your normal behavior. Many patients are deeply embarrassed about what they have said or done in a state of confusion. Not having control over your thinking can be one of the most uncomfortable experiences, but remember, it is temporary and you are not suffering permanent brain damage.

If you are very agitated or paranoid, you will receive medications for a few days to counteract the delirium such as Abilify, Zyprexa or Seroquel. These medications block Dopamine in the brain. Excessive Dopamine and Glutamate are some of the neurotransmitters affected and deregulated during delirium. Your family needs to be prepared that you might wake up confused and should alert staff and myself if you are not thinking or acting normally.

You are more likely to experience delirium if you had severe hepatic encephalopathy

prior to transplant, a history of alcohol dependence, are older as you have diminished brain reserve, had previous strokes or brain injuries, or had a long hospital stay prior to transplant. Infections, a long surgery with blood loss and immunosuppression medications predispose you to delirium. The delirium usually resolves once you are medically stable and able to leave the SICU and can move to the transplant unit on 7 Hudson South.

Prednisone is a powerful medication to decrease inflammation and rejection of your new liver. Prednisone can have many effects on the brain and lead to emotional lability. What does this mean? You may cry more easily, be more irritable, feel anxious or depressed, feel manic (have mood swings, intense highs, increased spending of money), have vivid dreams and interrupted sleep. These symptoms may be mild to severe. If you have insomnia, vivid uncomfortable dreams or anxiety, I might prescribe you an anti-anxiety medication such as Klonopin, Ativan or low dose Seroquel.

Prograf and Neoral also interfere with sleep and can cause vivid dreams. Many patients need to take a sleeping pill for several months or years after transplant since Prograf and/or Neoral are lifelong immunosuppression medications. Restoril, Ambien or Klonopin are some of the medications you might take to help regulate your sleep, dreams and anxiety.

If you develop depressed mood or severe mood elevation (mania), please let me know as soon as possible so you can receive treatment so you can regain control over your thinking and mood and feel normal again. Remember communication is key. Don't suffer in silence, let us help you.

See you in the workshops.

EL RINCÓN DE SILVIA

EL DELIRIO Y LAS DIFICULTADES DEL SUEÑO DESPUÉS DE UN TRASPLANTE HEPÁTICO

POR SILVIA HAFLIGER, MD

Por fin llegó la llamada esperada y tiene una oferta de un hígado. Podría sentir muchas cosas como alegría, miedo, confusión, incredulidad y sorpresa. El médico de guardia (no necesariamente el que lo revisó durante su evaluación) le dará información acerca del donante fallecido, tal como sexo y edad, y, por lo general, la causa y el lugar de la muerte. Es de esperar que su equipo de atención en casa esté junto a usted, ayudándolo a tomar la decisión de aceptar o no el hígado. Si lo acepta, se bañará tranquilamente y su equipo de atención lo llevará al Hospital Milstein, donde se registrará en la Oficina de Admisiones del primer piso. Luego lo enviarán a 7 Hudson South, el piso de trasplantes, para que le saquen sangre y le tomen un ECG y una radiografía del pecho.

Antes de que el cirujano acepte formalmente el hígado, lo examinará y se le tomará una biopsia. Hay veces que un hígado no pasa la inspección. En ese caso, lo enviarán de nuevo a casa aunque ya estuviera internado y se hayan completado todos sus estudios preoperativos. Si el cirujano acepta el hígado, entonces lo trasladarán al 4º Piso del Hospital Milstein. La cirugía tomará unas 6 a 8 horas, y usted recuperará el sentido de 24 a 36 horas más tarde en la Unidad de Cuidado Intensivo de Cirugía.

La cirugía de trasplante es una de las más desafiantes y pone gran presión en el corazón, los pulmones, los riñones y el cerebro. Lo que se pide de este último puede ser difícil, y hay personas que despiertan un poco confundidas, desorientadas, angustiadas y excitadas. Esta confusión es diferente de la "neblina mental" o encefalopatía hepática que hubiera padecido antes de su operación. Este tipo de confusión y agitación se llama delirio.

El delirio puede suceder con alucinaciones visuales o auditivas (ver gente, animales o colores vívidos o escuchar conversaciones imaginarias que suenan muy reales). También se puede sentir miedo y paranoia intensos (por ejemplo, creer que lo mataron, que los médicos o

las enfermeras tratan de robarle el hígado o de envenenarlo, o que le están sucediendo cosas terribles). También puede sentirse desorientado. El miedo y la paranoia intensos harán que quiera dejar la sala de cuidados intensivos para "escaparse de los peligros imaginados". Podría querer quitarse los tubos y drenajes y salirse de la cama y eso podría ocasionar que las enfermeras lo restrinjan con muñequeras suaves para que no se lastime inadvertidamente.

Otras personas pueden tener delirios diferentes después de la operación. Podrían no recordar donde se encuentran, pensar en forma desordenada y no poder poner atención o mantenerse despiertos. Esos pensamientos y sentimientos son tan extraños que podrían creer que están enloqueciendo, pero le aseguramos que no lo están, el delirio es una disfunción aguda y provisional del cerebro y se despeja en unos cuantos días. El personal de cuidados intensivos entiende lo que está sucediendo y no lo juzgará, ya que saben que este no es su comportamiento normal. Muchos pacientes se avergüenzan mucho de lo que hayan podido haber dicho o hecho en su estado de confusión. Una de las experiencias más incómodas es el no poder controlar lo que uno piensa, pero recuerde que es algo temporal y que no está padeciendo de daños cerebrales permanentes.

Si se siente muy agitado o paranoico, recibirá medicamentos unos cuantos días para contrarrestar los efectos del delirio (Abilify, Zypreza o Seroquel, por ejemplo). Estas medicinas bloquean la dopamina en el cerebro, ya que el exceso de esta y de glutamato son varios de los neurotransmisores que se afectan y trastornan durante el delirio. Su familia debe prepararse y saber que usted podría despertarse confuso y deben informarle al personal o a mí si no piensa o actúa normalmente.

Es más probable que delire si padeció de encefalopatía hepática grave antes de su trasplante, si tiene antecedentes de dependencia del alcohol, si es mayor de edad (ya que tiene menos reservas cere-

brales), si tuvo accidentes o lesiones cerebrales, o si estuvo internado en el hospital durante un largo tiempo antes de la operación. También queda predisuesto al delirio si sufrió infecciones o cirugías en las que perdió sangre, o si toma medicamentos inmunosupresores. Por lo general el delirio se resuelve cuando usted se estabiliza médicamente y puede salir de la Unidad de Cuidado Intensivo Quirúrgico (SIUC) para ser transferido a la unidad de trasplantes en 7 Hudson South,

La prednisona es un medicamento fuerte para disminuir la inflamación y el rechazo de su nuevo hígado, pero también afecta al cerebro de muchas formas y puede comprometer su estado emocional. ¿Qué significa eso? Puede llorar más fácilmente, irritarse más, sentirse ansioso o deprimido, tener manía (cambios de humor súbitos, altas intensas, ganas de gastar dinero), soñar vívidamente y despertarse durante la noche. Sus síntomas podrían ser de leves a graves a intensos. Si tiene insomnio, sueños vívidos e incómodos o ansiedad, le podríamos recetar un medicamento como Klonopin, Ativan o una dosis baja de Seroquel.

El Prograf y el Neoral también interfieren con el sueño y pueden ocasionar sueños vívidos. Muchos pacientes requieren tomar pastillas para dormir durante varios meses o años después de un trasplante, ya que Prograf y/o Neoral son medicamentos inmunosupresores que se toman de por vida. Restoril, Ambien o Klonopin son otros que se pueden tomar para regular el sueño, los sueños y la ansiedad.

Si se deprime o se le eleva el humor demasiado (manía), hágamelo saber de inmediato para que pueda recibir tratamiento y recobrar el control de sus pensamientos y estados de ánimo, y sentirse normal nuevamente. Recuerde que la comunicación es clave y no es necesario sufrir en silencio. Permítanos ayudarlo.

Nos vemos en los talleres.

PHARMACY CORNER

BY DEBBY VARGHESE, PHARM.D. CANDIDATE, ANASTASIA ANAMISIS, PHARM.D. & DEMETRA TSAPEPAS, PHARM.D.

Anti-rejection medications (immunosuppressants) place transplant recipients at higher risk for serious infections. It is important that transplant recipients and their close family and friends receive all recommended vaccines. When possible, it is best to receive vaccines before transplant; it is also important to discuss vaccine administration during pre-transplant visits at the clinic. Transplant recipients may have a decreased response to vaccines in the first 6 months after transplant when they are on the highest doses of their anti-rejection medications. It is important to follow up with your doctor to ensure all the vaccines are administered appropriately.



This is only a highlight of some information about vaccines in transplant.

Please refer to CDC website at www.cdc.gov for most recent recommendations and vaccine schedules.

Influenza vaccine “Flu”

Yearly administration is important before and after transplant.
Transplant patients should NOT receive the live vaccine version like Flumist®.
Close family and friends should receive this vaccine yearly as well.

Pneumococcal vaccine “Pneumonia”

Patients awaiting transplantation should receive this vaccine before transplant and every 2 to 3 years after transplant.

Hepatitis A virus vaccine

Patients awaiting transplantation should receive this vaccine before transplant.
It is particularly important to receive this vaccine if you are traveling to parts of Asia or Africa.

Hepatitis B virus vaccine

Patients awaiting transplantation should receive this vaccine before transplant.
It is important that your doctor check your vaccine blood level to find out if you need a booster shot.

Haemophilus influenza B vaccine

Patients awaiting transplantation should receive this vaccine before transplant.

Meningococcal vaccine

Patients 16 – 21 years old should receive this vaccine, it is especially important for those entering college.

Human Papilloma Virus (HPV) vaccine

Females awaiting transplantation should receive this vaccine before transplant.

Tetanus, Diphtheria, Pertussis (Tdap, DTap)

Patients awaiting transplantation should receive this vaccine if they haven't received it within 5 years.
After transplant: booster vaccine every 10 years.
It is important that your doctor check your vaccine blood levels every 2 to 5 years.

Measles-Mumps-Rubella (MMR)

Patients awaiting transplantation should receive this vaccine before transplant.
This vaccine should NOT be administered after a patient has received an organ transplant.

Varicella vaccine “Chicken Pox”

Patients awaiting transplantation should receive this vaccine before transplant.
This vaccine should NOT be administered after a patient has received an organ transplant.

*Avery RK, et al. Clin Infect Dis. 2001; 33:s15 – s21.
Sester M, et al. Transplantation Reviews 2008; 22: 274-284.*

Contact Information:

Anastasia Anamisis and Demetra Tsapepas, Clinical Pharmacy Managers, Solid Organ Transplantation
New York Presbyterian Hospital, Columbia University Medical Center
622 West 168th Street, VCB, New York, New York 10032

EL RINCÓN DE LA FARMACIA

POR: DEBBY VARGHESE, CANDIDATA DE DOCTORADO EN FARMACÉUTICA, ANASTASIA ANAMISIS, DRA. EN FARMACÉUTICA Y DEMETRA TSAPEPAS, DRA. EN FARMACÉUTICA.

Todos los medicamentos para prevenir el rechazo (inmunosupresores) hacen que las personas con trasplantes tengan mayores riesgos de padecer infecciones serias. Es importante que estos pacientes y sus familiares y amigos cercanos también obtengan todas las vacunas recomendadas. Cuando sea posible, es mejor vacunarse antes del trasplante y también hablar de la administración de las vacunas durante las consultas en la clínica después del mismo. Las personas que reciben trasplantes pueden reaccionar menos a las vacunas durante los primeros seis meses posteriores, cuando toman las dosis más altas de sus medicamentos de prevención de rechazo. Es importante que su médico le de seguimiento para asegurar que todas sus vacunas hayan sido administradas adecuadamente

.La siguiente información destaca algunos datos sobre las vacunas y el proceso de trasplante.

Consulte la página Web del CDC, www.cdc.gov para las recomendaciones y programas de vacunación más recientes.

Vacuna de la influenza (gripe)

Es importante administrarla anualmente antes y después del trasplante.

Los pacientes de trasplante NO deben recibir la versión viva de la vacuna, como Flumist®.

También se deben vacunar anualmente los familiares y amigos cercanos del paciente.

Vacuna de neumonía (neumococo)

Los pacientes que esperan un trasplante deben obtener esta vacuna antes del mismo y de 2 a 3 años después.

Vacuna del virus de la hepatitis A

Los pacientes que esperan un trasplante deben recibir esta vacuna antes del mismo.

Es importante, en particular, que se vacunen si piensan viajar a partes de Asia o África.

Vacuna del virus de la hepatitis B

Los pacientes que esperan un trasplante deben recibir esta vacuna antes del mismo.

Es importante que su médico le revise el nivel de la vacuna en la sangre para ver si necesita una nueva dosis.

Vacuna de influenza haemophilus B

Los pacientes que esperan un trasplante deben recibir esta vacuna antes del mismo.

Vacuna para meningococo (meningitis)

Los pacientes de 16 a 21 años de edad deben recibir esta vacuna, sobretodo los que vayan a comenzar la universidad.

Vacuna del virus papiloma humano (HPV)

Las pacientes mujeres que esperan un trasplante deben recibir esta vacuna antes del mismo.

Tétano, difteria y pertusis (Tdap, DTap)

Los pacientes que esperan un trasplante deben obtener esta vacuna si no la han obtenido en 5 un periodo de 5 años.

Después del trasplante deben recibir una nueva dosis cada diez años.

Es importante que su médico le revise el nivel de la vacuna en la sangre cada 2 a 5 años.

Sarampión, paperas, rubéola (MMR)

Los pacientes que esperan un trasplante deben recibir esta vacuna antes del mismo.

Esta vacuna NO se le debe administrar a un paciente después de haber recibido un trasplante de órgano.

Vacuna para la varicela

Los pacientes que esperan un trasplante deben recibir esta vacuna antes del mismo.

Esta vacuna NO se le debe administrar a un paciente después de haber recibido un trasplante de órgano.

.....
Avery RK, et al. Clin Infect Dis. 2001; 33:s15 – s21.

Sester M, et al. Transplantation Reviews 2008; 22: 274-284.

Información de contacto:

Anastasia Anamisis y Demetra Tsapepas, Gerentes de Farmacia Clínica, Departamento de Trasplantes de Órganos Sólidos (Clinical Pharmacy Managers, Solid Organ Transplantation)

New York Presbyterian Hospital, Columbia University Medical Center
622 West 168th Street, VCB, Nueva York, Nueva York 10032

PEDIATRICS

HOW TO BE YOUR OWN HEALTH CARE ADVOCATE

BY ANNA L. RUNDLE, CPNP



Living with a disease or finding out your child has a disease can make you feel helpless. One way to gain back some control in your life is to become your own advocate, or to be an advocate for your child. No one has more incentive to care for yourself or your child than you, and to make sure you are getting the best care possible, you can take a few simple steps.

1. Learn about the medications you are taking. Resources are available for you such as the transplant manual, and you can always ask your health care professional for information.
2. Keep a list of your medications with doses. When your provider calls to make any changes, write them down and repeat them back to

make sure medication changes are made correctly.

3. Keep a calendar and write down all appointments as well as when you are due for labs. Getting labs on time and keeping up with appointments helps to improve the health of you or your child.
4. Once you have gotten your labs done, if you do not hear back from your provider, call for the results. If you do not hear back, do not assume that your labs were reviewed. The lab may not have sent them to the office. Do not let a clerical error or a fax machine out of paper get between you and the care you deserve.
5. Keep the office updated with current phone numbers and addresses so we can get in touch with you in a

timely manner, as well as in a case of emergency.

6. When you receive a phone call from your providers, call the office back the same day. This will help prevent any delays in treatment changes, and ensure that you or your child gets the care you need.

We hope you find the abovementioned tips helpful. We know managing a chronic illness can be scary and overwhelming. Remember, we are here to help you. We cannot help you or your child, though, unless you tell us if there are any issues going on that may interfere with caregiving. Please keep communication open and honest with your healthcare providers so we can help you take care of you and your loved one.

PEDIATRIA

CÓMO ABOGAR POR LA ATENCIÓN DE SU SALUD

POR ANNA L. RUNDLE, CPNP

Cuando se vive con una enfermedad, o si uno se entera que su hija o hijo está enfermo, también se puede sentir mucha desesperación. Una forma de poder recobrar algo de control es abogar usted mismo para el cuidado de su salud, o ser la persona que se encarga de hacerlo por su hijo(a). Nadie tiene mayor incentivo que usted cuando se trata de su atención y hay pasos sencillos que puede para asegurar que obtenga el mejor cuidado posible.

1. Aprenda acerca de todas las medicinas toma. Tiene recursos a su disposición (como el manual de trasplantes) y también puede pedirle información a su proveedor de atención médica.
2. Mantenga una lista de sus medicinas y las dosificaciones. Cuando su proveedor llame para hacer cambios, anótelos y repítaselos

para asegurar que los documento correctamente,

3. Mantenga un calendario y apunte todas sus citas para consultas y de análisis de laboratorio. Hacerse tales sus análisis a tiempo y acudir a sus consultas ayudan a mejorar su salud (o la de su hijo o hija).
4. Después de hacerse análisis, llame a su médico para pedir los resultados si no se entera de ellos de parte de su proveedor. Si no ha sabido de éste, no suponga que fueron revisados sus resultados del laboratorio. El laboratorio podría no haberlos enviado al consultorio. No deje que un error administrativo, o la falta de papel en la máquina de fax, afecten la atención que se merece.
5. Mantenga al consultorio al tanto de sus números telefónicos y domici-

lios vigentes, para que puedan comunicarse con usted puntualmente y en casos de emergencia.

6. Cuando lo llamen sus proveedores, devuelva la llamada el mismo día para evitar que se retrasen los cambios de tratamiento y se asegure que usted o su hijo(a) reciban la atención que necesitan.

Esperamos que les sean útiles estos consejos. Sabemos que controlar una enfermedad crónica puede provocar miedo y angustia, pero recuerde que estamos aquí para ayudarlo. No obstante, no podemos hacerlo si usted no nos indica si hay problemas que puedan afectar su cuidado. Le pedimos que mantenga una comunicación abierta y honesta con sus proveedores de atención médica para que podamos ayudarlo a cuidarse o a cuidar a su hijo(a).

EDUCATIONAL WORKSHOPS

Sessions will be held on Thursdays, 3:00-4:20pm
Se llevarán a cabo las sesiones los jueves, 3:00-4:20pm
Irving Cancer Research Center
1120-1140 St. Nicholas Avenue
First Floor, Room 114 (Primero piso, Sala 114)

- June 2nd:**
2 de junio **PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT**
HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES
Meet transplant recipients, donors and caregivers.
Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.
- June 9th:**
9 de junio **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 SER INCLUIDO EN LA LISTA:
¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista?
Speaker: Eva Urtasun Sotil, MD, Transplant Hepatologist
Oradora: Eva Urtasun Sotil, MD, Hepatóloga de trasplante
- June 16th:**
16 de junio **LIVER TRANSPLANTATION SURGERY: DECEASED VS. LIVING RELATED DONATION**
CIRUGÍA PARA TRASPLANTE DE HÍGADO: DONACIÓN PROVENIENTE DE UN DONANTE FALLECIDO EN
COMPARACIÓN CON UN PARIENTE VIVO
Speaker: James Guarrera, MD, Transplant Surgeon
Orador: James Guarrera, MD, Cirujano de trasplante
- June 23rd:**
23 de junio **NEW TREATMENTS IN HEPATITIS C**
NUEVOS TRATAMIENTOS PARA LA HEPATITIS C
Speaker: Robert Brown, MD, Director of the Center for Liver Disease and Transplantation
Orador: Robert Brown, MD, Director del Centro para trasplante y enfermedad hepática
- June 30th:**
30 de junio **EVERYTHING THERE IS TO KNOW ABOUT LIVING DONATION**
TODO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO QUE NO SE ATREVÍA A PRE-
GUNTAR
Speaker: Eva Urtasun Sotil, MD, Medical Director of Living Donor Liver Transplant
Oradora: Eva Urtasun Sotil, MD, Director de Trasplante Vivo de Donante
- July 7th:**
7 de julio **SURVIVAL TRAINING FOR SPECIAL NEEDS FAMILIES**
CAPACITACIÓN DE SUPERVIVENCIA PARA FAMILIAS CON NECESIDADES ESPECIALES
Speakers: Peter Fenzel, Special Needs Advisor, Merrill Lynch
Oradores: Peter Fenzel, Asesor sobre necesidades especiales, Merrill Lynch
- July 14th:**
14 de julio **IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS**
MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS
Speaker: Stacey Anamisis, PharmD, Transplant Pharmacist
Oradora: Stacey Anamisis, PharmD, Farmacéutica especializada en trasplantes
- July 21st:**
21 de julio **COPING WITH CHRONIC ILLNESS, PAIN AND INSOMNIA**
HACERLE FRENTE A LA ENFERMEDAD CRÓNICA, DOLOR E INSOMNIO
Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist
Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes
- July 28th:**
28 de julio **OPEN FORUM (FORO ABIERTO)**
Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicosocial).

WORKSHOPS WILL RESUME IN SEPTEMBER 2011. (LOS TALLERES REASUMIRÁN EN SEPTIEMBRE 2011).

Educational workshop attendance is considered a requirement of listing for transplantation.
(Se considera la asistencia al taller educativo un requisito para ser incluido en la lista para el trasplante).

Spanish Interpreter Available. (Hay un intérprete de español disponible).
For more information contact (Para obtener más información comuníquese con):
Aimée Muth, LCSW (212)305-1884 or Silvia Hafliger, MD, at (212) 342-2787

TRANSPLANT SUPPORT GROUPS

GRUPOS DE APOYO PARA TRANSPLANTES

Who/Quién: POST-TRANSPLANT RECIPIENTS (RECEPTORES POST-TRASPLANTE)

Where/Dónde: NYPH-Columbia University Medical Center
Milstein Hospital Building
177 Fort Washington
Reemtsma Conference Room
(Sala de conferencias Reemtsma)
7 Hudson South, Room 7-213 (Sala 7-213)

When/Cuándo: 10:00 – 11:30am (de 10:00 a 11:30 a.m.)
First and Third Thursday of every month (El primer y tercer jueves de cada mes):
July 7 and 21 (7 y 21 de julio)
August 4 and 18 (4 y 18 de agosto)
September 1 and 15(1 y 15 de septiembre)
October 6 and 20 (6 y 20 de octubre)

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

The Group through the years:



Talking 6/2007



Folding and stuffing 5/2005



Walking 6/2005



Celebrating 6/2007



Dining outdoors 8/2008



Volunteering 4/2009

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

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

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

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

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

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

NATIONAL AND LOCAL RESOURCES (RECURSOS LOCALES Y NACIONALES)

National (Nacionales)

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

- www.transplantexperience.com, for pre- and post transplant.
- www.mymedschedule.com to list your meds and printout for your use.

Connecticut

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

New Jersey

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

New York

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

CAREGIVER RESOURCES

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

AREA SUPPORT GROUPS

Englewood, NJ (Hepatitis)*

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

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

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

Long Island (Hepatitis C Courage Group)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (PBC)*

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

NYC - (Newly Diagnosed Cancer)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

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*

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

TRIO - Long Island*

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

Transplant Support Organization (TSO) - Westchester County

Third Wednesday of every month, 7-7:30pm Social Time, 7:30-9pm
Meeting and Program: Congregation Sons of Israel, 1666 Pleasantville
Road, Briarcliff Manor, NY. July 20th and August 10th meetings will
take place on Westchester Medical Center, Behavioral Health Center
Building, Room 304 from 7-9pm.
Phone: 845-582-0430, Janet O'Casio or email tso97@optonline.com

CT - Spousal Caregiver Support Group*

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

CT - Bereavement Support Group*

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

Wilsons Disease Support Group*

Phone: 203-961-9993, Contact Lenore Sillery

**Not sponsored by the American Liver Foundation.*

GRUPOS DE APOYO DE LA ZONA

Englewood, NJ (Hepatitis)*

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

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

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

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

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (PBC)*

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

NYC – (Cáncer recientemente diagnosticado)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

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

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

NYC - Manhattan (PBC)*

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

Mount Sinai Hospital, Guggenheim Pavilion, Sala 2B

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

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

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

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

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

TRIO – Long Island*

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

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

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

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, C.S. Se reúne de 4 a 5:30 p.m. los lunes en Bendeheim Cancer Center, 77 Lafayette Place en Greenwich, Connecticut. Se requiere inscripción y consulta inicial. *Nº de teléfono: 203-863-3704

Grupo de apoyo para la enfermedad de Wilsons*

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

**No es patrocinado por la American Liver Foundation*

LIVER CONNECTION

THE NEWSLETTER
FOR LIVER TRANSPLANT
PATIENTS AND FAMILIES

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

Columbia University Medical Center
622 West 168th Street, PHI4
New York, NY 10032
212-305-0914

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

www.livermd.org

AFTER THE TRIO ECUMENICAL SERVICE, "REMEMBER & REJOICE", AT ST. PATRICK'S CATHEDRAL

