

FROM THE EDITOR

Happy Spring!

Hopefully, many of you have received the news about the changes underway at the PH14 transplant clinic. With the new counseling center opening on PH14, construction is underway in the clinic itself. If you have an appointment with your nurse practitioner or hepatologist, you will no longer be able to access the clinic through the PH14 elevators. You will need to go through the Harkness Pavilion/Presby Service Elevator on the first floor of Presbyterian, across from the entrance to the former first floor cafeteria in the Presbyterian building. There will be someone manning this elevator to assist during this transition. To get to the elevator from the Milstein Hospital Building, please go up to the 3rd floor of Milstein and walk over the bridge toward the Presbyterian Hospital Building. There will be signs and people in the corridor to help direct you. As difficult and confusing as it may be during this period of construction, please be patient while we make improvements to the transplant clinic. Ultimately, our goal is to better serve you! All psychiatric, social work and financial coordinator appointments will take place in the PH14 counseling center which you will be able to access from the PH14 elevator bank.

With the warmer, sunnier days upon us, it is increasingly important that you, particularly, post-transplant patients, pay special attention to skin care. Hopefully, you are all wearing sunscreen and protective gear (sunglasses, sun-protective clothing, hats) all year long but, if you aren't, now is especially the time. 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.

(Continued on page 2)

NOTA DEL EDITOR

¡Feliz primavera!

Esperamos que muchos de ustedes se hayan enterado de los cambios que se están realizando en la clínica de trasplantes PH14. Con la apertura del nuevo centro de orientación en PH14, la construcción está en marcha en la clínica misma. Si tiene una cita con su enfermera practicante o hepatólogo, ya no podrá tener acceso a la clínica a través de los elevadores en PH14. Necesitará ir por el Harkness Pavilion / elevador de servicio (Presby Service Elevator) en la planta baja de Presbyterian, frente a la entrada de la ex cafetería del primer piso en el edificio Presbyterian. Un miembro del personal estará a cargo de este elevador para ayudar durante esta transición. Para llegar al elevador desde el Milstein Hospital Building, vaya al 3^{er} piso de Milstein y atraviese el puente hacia el Presbyterian Hospital Building. Habrá letreros y personas en el corredor para ayudar a orientarlo. A pesar de lo difícil y confuso que esto pudiera ser durante este período de construcción, le pedimos su paciencia mientras mejoramos la clínica de trasplantes. En definitiva, nuestra meta es, ¡brindarle un mejor servicio! Todas las citas psiquiátricas, de trabajo social y con el coordinador financiero tomarán lugar en el centro de orientación en PH14 al que usted podrá tener acceso por medio del pasillo del elevador en PH14.

Con los días más calurosos y soleados que se aproximan, es cada vez más importante que usted, especialmente en el caso de los pacientes postrasplante, preste atención especial al cuidado de la piel. Esperamos que todos ustedes se estén poniendo crema de protección solar y otros tipos de protección (anteojos para sol, ropa protectora contra el sol, sombreros) durante todo el año pero, si no lo están haciendo, ahora es un momento especialmente importante. Los receptores de trasplantes corren un riesgo mucho mayor de contraer cáncer de piel que la población en general debido a los medicamentos inmunodepresores que se necesitan para prevenir el rechazo de su nuevo órgano. Los individuos que se encuentran en la lista de espera de trasplante también deberían tomar precauciones. Tal como se recomienda aquí, todos deberían ver a un dermatólogo antes de un tras-

(Continúa en la página 3)

Volume X, Issue 2-3

Volumen X, numero 2-3

Spring/Summer 2012

Primavera/Verano de 2012

INSIDE THIS ISSUE:

Transplant News Noticias de trasplantes	2
Silvia's Corner El rincón de Silvia	6
Patient Voices Voces de los pacientes	8
From the OR, Dr. Samstein Desde la sala de operaciones	12
The Pharmacy Corner El rincón de la farmacia	14
Pediatrics Pediatria	16
Educational Workshops Talleres educativos	19
Transplant Support Groups Grupos de apoyo trasplante	20
Transplant Resources Recursos locales y nacionales	21
Area Support Groups Grupos de apoyo de la zona	22

TRANSPLANT NEWS

WELCOME AMANDA SCOTT, LMSW!

We are very excited to announce a new addition to our team – social worker Amanda Scott! Amanda will be taking over the caseload of Barrett Gray who moved in March. Amanda is a Fordham University graduate, who previously worked in the general medicine department at Columbia Presbyterian. Prior to that, she was working at Jamaica Hospital in Queens. Amanda is excited to be a part of the transplant team and looks forward to meeting and working with all of her new patients. She will be covering patients with names beginning with the letters I-N.



COMPREHENSIVE CAREGIVERS SUPPORT GROUP COMING SOON!

Please note that we will soon have a new caregivers' support group facilitated by our team of transplant social workers. We are hoping to offer the group to caregivers from all organ transplant groups. More information to follow!

TRANSPLANT GAMES OF AMERICA

The Transplant Games of America are July 28-31, 2012 in Grand Rapids, MI. This is really a wonderful opportunity to be inspired by the success of transplantation and the generosity of living and deceased donors. Our local team, Team Liberty, is still recruiting participants. Go to: <http://goteamliberty.org/michigan2012/> for more information. The Transplant Games are open to any transplant recipient who is at least six months out from their transplant and has medical clearance. There are living donor events as well.

FROM THE EDITOR, CONTINUED

(Continued from page 1)

Please follow basic skin cancer prevention:

- Do not burn.
- Avoid intentional tanning and tanning beds.
- 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, using an SPF of 50!*

- Reapply sunscreen every 2 hours and 30 minutes prior to going outdoors. Use sunscreen YEAR ROUND.
- Wear sun protective clothing.

- Seek shade and avoid the sun between 10am and 4pm.
- Water, snow and sand reflect the sun and increase your chance of sunburn. Take extra precaution.
- Get Vitamin D safely through diet and vitamin supplements – not the sun!

Be well!

EDUCATIONAL WORKSHOPS AT CORNELL CAMPUS

Educational Workshops are now being held at the Cornell campus, on the 2nd and 4th Wednesday of each month from 2:30-3:50pm. They are located at NYPH/Weill Cornell Medical Center, Star Building, 520 East 70th Street, 8th Floor, Conference Room 801. Patient Stories of Transplant is scheduled for June 6th.

For more information please contact: Annamarie Sorrentino, LMSW (212) 746-3159.

NOTICIAS DE TRASPLANTES

¡BIENVENIDO AMANDA SCOTT, LMSW!

Nos complace anunciar la llegada de un nuevo miembro a nuestro equipo: la trabajadora social Amanda Scott. Amanda se encargará de los casos de Barrett Gray que se mudó en marzo. Amanda se graduó en Fordham University, y trabajó previamente en el departamento de medicina general en Columbia Presbyterian. Antes de eso, ella trabajó en Jamaica Hospital en Queens. Amanda está entusiasmada de ser parte del equipo de trasplante y espera con gusto reunirse y trabajar con todos sus pacientes nuevos. Ella atenderá a los pacientes con nombres que comienzan con las letras I a N.



PRONTO OFRECEREMOS UN GRUPO DE APOYO INTEGRAL PARA LAS PERSONAS QUE CUIDAN A ENFERMOS.

Tenga en cuenta que pronto tendremos un grupo de apoyo para las personas que cuidan a enfermos dirigido por nuestro equipo de trabajadores sociales de trasplante. Esperamos poder ofrecer el grupo para las personas que cuidan a enfermos de todos los grupos de trasplante de órganos. ¡Se dará más información pronto!

JUEGOS DEPORTIVOS PARA RECEPTORES DE TRASPLANTES DE EE.UU.

Los Juegos deportivos para receptores de trasplantes de EE.UU. se celebrarán del 28 al 31 de julio de 2012 en Grand Rapids, MI. Ésta es realmente una maravillosa oportunidad para ser inspirados por el éxito de los trasplantes y la generosidad de los donantes vivos y difuntos. Nuestro equipo local, el equipo "Liberty", todavía está reclutando participantes. Visite la página: <http://goteamliberty.org/michigan2012/> para obtener más información. Los Juegos deportivos para receptores de trasplantes están abiertos a cualquier receptor para el que hayan transcurrido por lo menos seis meses desde su trasplante y que cuente con autorización médica. También hay eventos para donantes vivos.

FROM THE EDITOR, CONTINUED

(Continued from page 1)

plante para que el médico tenga una idea inicial de cuál es la apariencia de su piel antes del trasplante.

Siga las medidas preventivas básicas contra el cáncer de piel:

- No se quemé.
- Evite el bronceado intencional y las camas de bronceado.
- Aplique bastante crema de protección solar en TODA la piel expuesta usando un factor de pro-

tección solar (*Sun Protection Factor*, SPF) de por lo menos 30, que ofrece protección de amplio espectro tanto de rayos ultravioleta A (UVA) como de rayos ultravioleta B (UVB). *Si usted es un receptor de trasplante, ¡use un SPF de 50!*

- Reaplique la crema de protección solar cada 2 horas y 30 minutos antes de salir al aire libre. Use la crema de protección solar TODO EL AÑO.
- Póngase ropa protectora contra

el sol.

- Busque la sombra y evite el sol entre las 10 a.m. y las 4 p.m.
- El agua, la nieve y la arena reflejan el sol y aumentan sus posibilidades de tener quemaduras solares. Tome precauciones adicionales.
- Obtenga vitamina D sin peligro a través de la alimentación y complementos vitamínicos, ¡no por medio del sol!

¡Que estén bien!

JUEGOS DEPORTIVOS PARA RECEPTORES DE TRASPLANTES DE EE.UU.

Talleres educativos se están celebrando en el campus de Cornell, en el segundo y cuarto miércoles de cada mes de 2:30-3:50 pm. Están ubicados en NYPH/Weill Cornell Medical Center, edificio estrella, 520 East 70 Street, 8th Floor, 801 de la sala de Conferencia. Historias de pacientes de trasplante está prevista para el 6 de junio.

Para obtener más información, comuníquese con: Annamarie Sorrentino, LMSW (212) 746-3159.

TRANSPLANT NEWS, CONTINUED

NOTICIAS DE TRANSPLANTES, CONTINUACION

AMERICAN LIVER FOUNDATION – LIVER LIFE WALK

The Liver Life Walk® is the national fundraising walk of the American Liver Foundation®. Join more than 25,000 people from coast-to-coast as we pound the pavement to change the face of liver health! Your participation will bring much needed awareness and financial support to the needs of millions of Americans who are battling more than 100 different types of liver disease.

As the largest event dedicated to liver awareness, people from all walks of life come together to help raise critical funds to support research, education and advocacy related to liver disease and wellness. Every step you take and every dollar you raise will help us get close to a day free of liver disease.

Hosted by the American Liver Foundation, Greater New York Division, below are the Liver Life Walks scheduled for the Greater NY Area. Please note that check-in time for all Walks is 9am with a 10am start time.

*May 12th, 2012 –Eisenhower Park, Long Island
June 3rd, 2012 – Battery Park, Castle Clinton, NYC
June 10th, 2012 – Verona Park, NJ*

The Walks are approximately 3 miles long. You can walk as fast or as slow as you want. To join New York Presbyterian Hospital's Center for Liver Disease and Transplantation's Team Gratitude at the June 3rd Liver Life Walk, please sign-up at: www.liverfoundation.org/walk and select NYPH's Team Gratitude.

Please see the page opposite for information about how to obtain our NEW TEAM GRATITUDE T-SHIRTS!!!!

If you have any questions about the Long Island or New Jersey Walks, please contact Gina Parziale from the American Liver Foundation at 212-943-1059. Contact Aimée @ [212-305-1884](tel:212-305-1884) or aim9003@nyp.org if you have any questions about the NYC Walk.

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

La Liver Life Walk® es la caminata nacional de recaudación de fondos de la American Liver Foundation®. ¡Únase a más de 25,000 personas de costa a costa con nuestros retumbantes pasos sobre el pavimento para cambiarle el rostro a la salud hepática! Su participación generará la muy necesitada concienciación y apoyo financiero para las necesidades de millones de estadounidenses que están luchando contra más de 100 distintos tipos de enfermedades hepáticas.

En su función como el evento más grande dedicado a la concienciación sobre asuntos hepáticos, gente de todas las profesiones y condiciones sociales se unen para ayudar a recaudar fondos críticos para apoyar la investigación, educación y defensoría relacionadas con la buena salud y la enfermedad hepática. Cada paso que da y cada dólar que recauda nos ayudarán a acercarnos a un día en que ya no exista la enfermedad hepática.

El siguiente es el calendario de las caminatas por la Vida, Liver Life Walks, programadas para la zona de NY y sus alrededores:

12 de mayo de 2012 – Eisenhower Park, Long Island

3 de junio de 2012 – Battery Park, Castle Clinton, NYC

10 de junio de 2012 – Verona Park, NJ

Para todas las caminatas, la hora de registro es a las 9 a.m., y la hora de inicio es a las 10 a.m.

*Presentadas por The American Liver Foundation
Greater New York Division*

Las caminatas recorren una distancia de aproximadamente 3 millas o 4.8 km. Usted puede caminar tan rápido o lento como guste. Para unirse al equipo "Gratitude" del Centro para trasplante y enfermedad hepática del New York Presbyterian Hospital para la Caminata por la Vida programada para el 3 de junio, inscribese en: ¡Consulte la página contigua para leer información sobre cómo obtener nuestras NUEVAS CAMISETAS DEL EQUIPO "GRATITUDE"!

Si tiene alguna pregunta acerca de las caminatas de Long Island o New Jersey, no dude en comunicarse con Gina Parziale de la American Liver Foundation al 212-943-1059. Comuníquese con Aimée al [212-305-1884](tel:212-305-1884) o en aim9003@nyp.org si tiene alguna pregunta acerca de la caminata de NYC.

TRANSPLANT NEWS, CONTINUED

NOTICIAS DE TRANSPLANTES, CONTINUACION

TEAM GRATITUDE T-SHIRT

This year we will be wearing our new patient designed shirt. Thank you to all who participated in this give-back project and helped choose the winning design below.

Shirts will be available in adult (s,m,l,xl, 2XL) and children's (s,m,l) sizes. To order the shirts please go to the CLDT website (livermd.org) and click on Ways to Give. Then make a donation to one of the three funds. We are suggesting a donation of \$10 per shirt, but please give what is most comfortable for you. As you follow the instructions for donation, please note in the box labeled "Comments/Special Instruction" the number and sizes of the shirts you need. The shirts will be available after May 15th and can be picked up at the CLDT/PH14 or at the Walk. Shirts will also be sold at the Walk on June 3rd.

We look forward to seeing a sea of red shirts at Battery Park on June 3rd. Thank you for joining with us in giving back to the CLDT in gratitude for the care they have provided to us and our family members and all who come through their doors.

The Give Back Committee

Front design
Diseño frontal



Back design
Diseño posterior



TEAM GRATITUDE T-SHIRT

Este año llevaremos puesta nuestra nueva camiseta que fue diseñada por un paciente. Muchas gracias a todos los que participaron en este proyecto de agradecimiento y que ayudaron a elegir el diseño ganador que se presenta de arriba.

Habr a camisetas disponibles en tallas para adultos (peque a (s), mediana (m), grande (l), extra grande (xl)) , extra extra grande (2XL) y tallas infantiles (peque a (s), mediana (m), grande (l)) . Para hacer el pedido de las camisetas, visite la p gina web de CLDT (livermd.org) y haga clic en "Ways to Give". Luego, haga una donaci n a uno de los tres fondos. Estamos sugiriendo una donaci n de \$10 por camiseta, pero haga el favor de dar lo que sea m s conveniente para usted. A medida que siga las instrucciones para la donaci n, anote en el recuadro titulado "Comments/Special Instruction" el n mero y las tallas de las camisetas que necesita. Las camisetas estar n disponibles despu s del 15 de mayo y podr n recogerse en el CLDT - 14 PH o en la caminata. Las camisetas tambi n estar n a la venta en la caminata el 3 de junio.

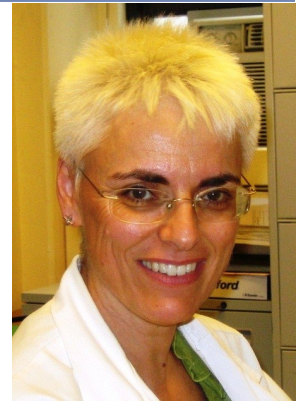
Esperamos con entusiasmo ver una multitud de camisetas rojas en Battery Park el 3 de junio. Muchas gracias por unirse a nosotros para agradecer al CLDT por el cuidado y la atenci n que nos han brindado a nosotros y a los miembros de nuestra familia y a todos quienes entran por su puerta.

Comit  del proyecto de agradecimiento

SILVIA'S CORNER

SAFE PAIN MANAGEMENT

BY SILVIA HAFLIGER, MD



"Although the world is full of suffering, it is also full of overcoming it." - Helen Keller

Many patients fear pain as they are approaching surgery or during prolonged illness. With liver cirrhosis and resulting hepatic encephalopathy, pain management is challenging.

Many patients have had problems with drug addiction in the past, and exposure to opioids can trigger a relapse or loss of control over drugs. After transplant, concerns of drug interactions, drug side effects and pain medication misuse are the main obstacles.

What is Pain?

Acute pain is usually the result of an injury, burn, trauma (like transplant surgery) and resolves in less than 6 months.

Chronic pain lasts longer than 6 months and is often caused by chronic inflammation (for instance, Hepatitis C), peripheral nerve damage, an abnormality of pain perception in the brain or overactive pain receptors.

All pain is real. When it leads to suffering and impairment in functioning, pain needs to be treated and controlled. Pain thresholds and pain perception are highly individual and differ from person to person, time of day, emotional state and meaning of pain.

Pain Management Options

As you are waiting for a liver and have been diagnosed with cirrhosis your choice of pain medication is limited. Due to clotting time abnormality (the liver does not make enough protein to help form a blood clot) and low platelets (platelets are being stored in the enlarged spleen), Aspirin-like medications (Aleve, Motrin, Advil, or Excedrin) are not to be used. Aspirin interferes with the functioning of platelets and causes irritation to the stomach lining leading to increased risk of bleeding especially from enlarged veins in the esophagus or stomach.

Contrary to what you may have been told, up to four tablets a day, or a maximum 2000 mg/day, of Tylenol is safe. Tylenol, or Acetaminophen, is only harmful when taken in large amounts, more than 8000

mg/day. If you have joint pain, a headache or back pain, take Tylenol immediately. Do not wait until the pain becomes unbearable. Pain is usually better controlled when you catch it early. You may also try to relax, breathe deeply, massage the painful area, and/or use a heating pad or ice. Sometimes going for a walk, starting physical therapy, taking a Pilates or Yoga class can be helpful. Distracting yourself with an activity or talking with a friend are ways to reduce pain.

If Tylenol and conservative measures are not relieving your pain, you need to speak with your doctor. Ultram (Tramadol 50mg), a non-narcotic pain medication, might be used next. If these medications are not relieving the pain, the next step may be a narcotic, like Oxycodone, Morphine or Methadone.

Be very careful when using combination drugs such as Vicodin or Percocet. Percocet contains Oxycodone with 500mg Tylenol. Vicodin combines Hydrocodone with 500 mg Tylenol. Percocet and Vicodin will frequently exceed the safe amount of Tylenol per day and can lead to severe liver injury.

If you have had problems with controlling drug use, taken more than intended, too often, too long and/or the wrong reason, narcotics can be challenging. Even though you have been in recovery for many years, the brain likes the effect of narcotics. A switch is turned on and you are back to craving narcotics. This can happen fast, after just one or two times of using narcotic pain medications. It is important that your care partner is included in the decision to use narcotics for pain control. It is sometimes best that your care partner holds on to the prescription and gives you the pills on a daily basis. Just knowing that a full bottle of Oxycodone is in the house can kick off a craving in the absence of pain.

Doctors not familiar with your history may prescribe narcotics easily and without thinking about the risks to you. Please let all your doctors know, from the beginning,

if you had a problem with drug use in the past, even if it was 30 years ago. The brain never forgets, ever.

Managing Pain Medication

If you receive narcotics (oxycodone/Morphine/Dilaudid/Methadone), it is important to remember always to use the same pharmacy, store the medication away from children or adolescents, always inform your doctor if you are taking more than prescribed, always give a hard copy for the prescription to your pharmacist (these medications can not be called in).

If you have taken narcotics for a few weeks never abruptly stop taking them, always taper them. If you were taking 4 tablets a day, go to 3 a day for a few days then 2 per day, then 1 and then stop. If you stop abruptly, you may experience withdrawal symptoms such as anxiety, restlessness, diarrhea, back pain, runny nose, irritability and depression.

Narcotics will always slow down your bowel function and cause severe constipation. It is imperative that you move your bowels 2-3 times a day especially when you have hepatic encephalopathy (brain fog, changes in sleep/wake cycle). If you notice that you are becoming constipated, you may increase Lactulose 30cc -45 cc 3-4 times a day. Or if not using Lactulose, you can take Miralax 17gm a day. Both lactulose and Miralax are over-the-counter medications and do not require a prescription. Colace and Metamucil are not effective in controlling hepatic encephalopathy or narcotic induced bowel laziness.

Post-Transplant Pain

After transplant your acute pain will be managed with intravenous morphine, methadone or Dilaudid for a few days. You will be able to press a button and administer the medication according to your pain level. You can not overdose as the amount

(Continued on page 18)

EL RINCÓN DE SILVIA

EL MANEJO DE LOS ANALGÉSICOS DE UNA FORMA SEGURA

POR SILVIA HAFLIGER, MD

“Aunque hay mucho sufrimiento en el mundo, también hay mucha superación del sufrimiento.” - Helen Keller

Muchos pacientes tienen temor al dolor a medida que se acercan al momento de la cirugía o durante una enfermedad prolongada.

En el caso de la cirrosis hepática y la encefalopatía hepática resultante, el control del dolor es un gran reto.

Muchos pacientes han tenido problemas de drogadicción en el pasado y la exposición a opioides puede provocar una recaída o pérdida del control sobre las drogas. Después de un trasplante, los principales obstáculos son las interacciones de los medicamentos, los efectos secundarios de los mismos y el uso incorrecto de los analgésicos.

¿Qué es el dolor?

El *dolor agudo* usualmente es el resultado de una lesión, quemadura, trauma (como la cirugía de trasplante) y se resuelve en menos de 6 meses.

El *dolor crónico* dura más de 6 meses y a menudo es causado por inflamación crónica (por ejemplo hepatitis C), daño a los nervios periféricos, una anomalía de la percepción del dolor en el cerebro o hiperactividad de los receptores del dolor.

Todo el dolor es real. Cuando produce sufrimiento y deficiencia del funcionamiento, se tiene que tratar y controlar. Los niveles de dolor y la percepción del dolor son sumamente individuales y difieren de una persona a otra, de un momento a otro, según el estado emocional y el *significado* de dolor.

Opciones para el control del dolor

Como usted está esperando un hígado y tiene diagnóstico de cirrosis, sus opciones de analgésicos (medicamentos para el dolor) son limitadas. Debido a anomalías del tiempo de coagulación (el hígado no produce suficiente proteína para ayudar a formar un coágulo sanguíneo) y el bajo nivel de plaquetas (las plaquetas se están almacenando en el bazo agrandado), *no* puede usar medicamentos similares a la aspirina (Aleve, Motrin, Advil o Exedrin). La aspirina interfiere con el funcionamiento de las plaquetas y causa irritación del recubri-

miento interior del estómago que conduce a un mayor riesgo de sangrado, especialmente debido a las venas agrandadas del esófago o el estómago.

A diferencia de lo que quizás le hayan dicho, puede tomar hasta cuatro tabletas al día o *2000 mg/día* máximo de Tylenol. El Tylenol solamente es dañino si lo toma en cantidades grandes de más de 8000 mg/día. Si tiene dolor en las articulaciones, dolor de cabeza o dolor de espalda, tome Tylenol inmediatamente. No espere a que el dolor se vuelva insoportable. El dolor generalmente se controla mejor si lo hace desde el comienzo. También puede tratar de relajarse, respirar profundamente, masajear el área que le duela y/o usar hielo o calor. Algunas veces salir a caminar, comenzar fisioterapia, tomar una clase de Pilates o de yoga puede ayudarle. Otras maneras de reducir el dolor es distraerse con una actividad o platicar con una amiga.

Si el Tylenol y las medidas conservadoras no le sirven para aliviar el dolor, necesita hablar con el médico. El siguiente paso podría ser tomar Ultram (Tramadol 50mg), un medicamento no narcótico para el dolor. Si estos medicamentos no le alivian el dolor, el siguiente paso sería un medicamento narcótico como oxicodona, morfina o metadona.

Tenga mucho cuidado cuando use una combinación de medicamentos, como Vicodin o Percocet. El Percocet contiene oxicodona con 500 mg de Tylenol. El Vicodin combina hidrocodona con 500 mg de Tylenol. El Percocet y el Vicodin frecuentemente exceden la cantidad inocua de Tylenol por día y pueden causar graves daños al hígado.

Si ha tenido problemas con el control del uso de drogas, toma más de lo debido, demasiado seguido, por demasiado tiempo o por la razón incorrecta, los narcóticos pueden ser un reto. Aunque ha estado en recuperación durante muchos años, al cerebro le gusta el efecto de los narcóticos. Se enciende un botón en el cerebro y vuelve a necesitar los narcóticos. Esto puede suce-

der rápidamente, después de una o dos veces de usar narcóticos para el dolor. Es importante incluir a su compañero(a) de cuidado en la decisión de usar narcóticos para el control del dolor. Algunas veces es mejor que su compañero(a) de cuidado guarde la receta y le dé las pastillas cada día. El simple hecho de saber que tiene una botella de oxicodona en la casa podría activar el deseo en ausencia de dolor.

Los doctores que no conocen su historial médico podrían recetarle narcóticos fácilmente sin pensar en los riesgos para usted. Por favor informe a todos sus doctores desde el principio que usted tuvo un problema de drogas *aunque haya sido hace 30 años*. El cerebro nunca olvida, nunca.

Control de los medicamentos para el dolor

Si recibe narcóticos (oxicodona/morfina/dilaudid/metadona), es importante siempre recordar usar la misma farmacia, no dejar el medicamento al alcance de los niños o adolescentes, siempre informar a su médico si está tomando más de lo recetado, siempre darle al farmacéutico una receta física (el médico no puede llamar a la farmacia para pedir estos medicamentos).

Si lleva varias semanas tomando narcóticos, nunca deje de tomarlos repentinamente. Siempre déjelos poco a poco. Si está tomando 4 pastillas al día, tome 3 durante varios días, luego 2 al día, luego 1 y luego ninguna. Si deja de tomarlas repentinamente, podría sufrir síntomas del síndrome de abstinencia como ansiedad, inquietud, diarrea, dolor de espalda, moqueo e irritabilidad o depresión.

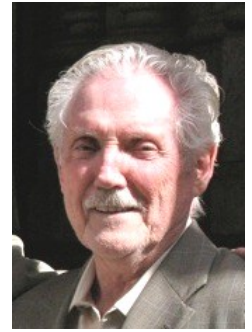
Los narcóticos siempre disminuyen la función intestinal y causan estreñimiento severo. Es imperativo evacuar los intestinos 2 o 3 veces al día, especialmente si tiene encefalopatía hepática (disfunción cognitiva, cambios en el ciclo de estar despierto y dormido). Si observa que comienza a tener estreñimiento, puede aumentar el Lactulose 30 cc – 45 cc 3 a 4 veces al día. O si no está usando Lactulose, puede tomar 17 mg al día de Miralax. Tanto el Lactulose como

(Continued on page 18)

PATIENT VOICES

REFLECTING ON MY TEN YEARS AS A LIVER TRANSPLANT RECIPIENT

BY JOHN McDONALD



The Diagnosis: Primary Sclerosing Cholangitis. A rare and fatal autoimmune disease.

The Prognosis: End stage liver disease with cirrhosis of the liver.

The Remedy: A liver transplant.

Twelve years ago, extreme fatigue, digestive problems, a maddening itch and some disorientation bogged down my active lifestyle and brought me to The Center for Liver Disease and Transplantation at New York Presbyterian Hospital. The delivery of the above words from a compassionate and experienced medical team should take any person through a whirlwind of emotions, fears and anxieties. I cannot explain it, but I was unfazed. I viewed it as another test of life's challenges and corresponding rewards. A long and often difficult life has taught me to perfect my coping skills and develop the ability to deal with whatever life hands me. I guess you can also call this faith in God or whatever spiritual strength you rely on.

The Phone Call...

Many, many tests, numerous doctors' visits, patient workshops and a not too long wait brought the telephone call that placed me and my wife Mary into a surreal existence that continues to this day. Somebody up there likes me because my transplant went extremely well and I was out of the hospital in six days. Recovery was equally unremarkable and I quickly returned to the physical well being that I had before I became ill.

The Donor...

While recovering, I found myself engulfed in a wide spectrum of emotions. If any part of this second chance at life was difficult, this was it. I now choose to burden myself with the guilt of knowing that someone had died in order for me to live. I knew that my donor was a North Carolina gentleman who was 55 years old and had a healthy liver. Did he suffer much? Why was his life cut short at such a young age? I was 64 years old when I received his gift. How unreal to have a major body part that was nine years younger than the rest of you.

Within one month, I had written my thank you letter to my donor's family. I had a great struggle for the right words and feelings to express gratitude and provide comfort to a grieving family. Did their great charity provide them with any solace? How were they coping? Thoughts of my donor

and his family will live with me forever. I am always filled with gratitude for this gift.

The Comedy...

A funny part of my recovery took place when I returned to driving. Without ever having a fear of being on the road, I was now panicked over getting into an accident and damaging my new liver. No other part of my body seemed more valuable, nor more important. I now laugh because while I always thought of myself as a person who does not panic, I lived for a year or two with that extreme anxiety. Glad that I recovered from that one! There were many other funny parts but you had to be there to enjoy them. Life is lived best with a smile and a good belly laugh.

The Guilt...

Of course, with most recipients, you struggle with the need to give back. When Mary and I attended the first workshop it was "Patient Stories." While all of them were valuable and informative we found the most comfort listening to patients relate their real world of transplantation. What hope and encouragement it provided! How comforting to see and hear another couple go through a shared experience, struggle for recovery and return to normalcy. We have continued to keep in contact with them all these years.

The Decision...

Since I was retired I decided that I would relate my story for the new patients coming into the program. My hope was that my story would be inspirational to others and to provide the immeasurable benefits that I received. My participation continued for several years and then I was offered the opportunity to be part of the formation of a Post-Transplant Support Group. Our member numbers were slim in the beginning but we were a dedicated and close group with a goal of offering encouragement and support. This group has grown into a valuable tool for the CLDT. Most are active as volunteers, mentors, fundraisers and have consistently supported the promotion of Organ and Tissue Donation.

The Unforeseen Benefits...

What an amazing amount of new and rewarding friendships I have developed as a result of my involvement with pre and post-transplant patient groups. These new found relationships have been sincere, uncomplicated and a source of strength for me when I needed them. I have always preached that "No One Understands You Like Your Transplant Family." This has proven so true for me. It sustains me in a way that I cannot always find from friends and relatives.

The Sadness...

Not all stories are totally the "Happily Ever After" kind. Reality and the world we live in bring suffering and death. We all have had much suffering and many continue to be in pain. A superb medical team assists us with this problem. Not too much can be done to help you when you lose a fellow recipient. I have had several deeply moving losses. Along this transplant journey I formed a unique closeness to one fellow recipient who was in so many ways my brother, my inspiration, the person who kept me laughing and who showed me how to grow my humanity. He is gone and I miss him.

Consoling oneself is dependent upon the circumstances of the death. Should suffering go on and on with no hope in sight? You must also take into consideration the age of the dying and the life they have lived. When a young life is lost, that is always the most difficult and complex. How can you attempt to be rational when you know that a transplant was meant to provide many future years of dreams and happiness and that did not happen.

The Present...

Where am I now??? I am in the best of places! Appreciating a rewarding and extended life. Happy to have been able to spend the last ten years with family and friends. Overjoyed to watch my grandchildren grow. Excited to represent The Miracle of Transplantation. Anxious to get out the word that there is a critical need for more organs. Eager for another ten years of The Good Life.

VOCES DE LOS PACIENTES

REFLEXIÓN DE MIS 10 AÑOS COMO RECEPTOR DE TRASPLANTE HEPÁTICO

POR JOHN McDONALD

El diagnóstico: Colangitis esclerosante primaria: Una enfermedad autoinmune mortal y poco común.

El pronóstico: Enfermedad hepática terminal con cirrosis del hígado.

El remedio: Un trasplante de hígado.

Hace doce años, la fatiga extrema, problemas digestivos, una picazón insoportable y algo de desorientación abrumó mi estilo de vida activo y me trajo al Center for Liver Disease and Transplantation en New York Presbyterian Hospital. La entrega de las palabras anteriores de un equipo médico con experiencia y comprensivo debe provocar en cualquier persona un torbellino de emociones, miedos y ansiedades. No lo puedo explicar pero yo estuve como si nada hubiera pasado. Lo vi como otra prueba de los desafíos de la vida y sus correspondientes premios. Una vida larga y a menudo difícil me ha enseñado a perfeccionar mis habilidades de afrontamiento y a desarrollar la habilidad de afrontarme a lo que sea que la vida me presente. Me supongo que lo puede llamar fe en Dios o cualquiera que sea su fortaleza espiritual en la que depende.

La llamada telefónica...

Muchas, muchas pruebas, un sinnúmero de consultas con los médicos, talleres para los pacientes y una espera no muy larga trajo esa llamada telefónica que nos puso a mí y a mi esposa Mary en una existencia surrealista que continúa hasta hoy. Alguien por allá arriba me quiere porque mi trasplante fue extremadamente bien y salí del hospital en seis días. La recuperación fue igualmente insignificante y rápidamente regresé al bienestar físico que tenía antes de enfermarme.

El donante...

Durante mi recuperación, me encontré consumido en una gama amplia de emociones. Si hubo una parte difícil de esta segunda oportunidad, esta fue. Ahora, opté por agobiarme con la culpa de saber que alguien tenía que morir para que yo pudiera vivir. Supe que mi donante era un hombre del Norte de Carolina de 55 años de edad y que tenía un hígado sano. ¿Sufrí él mucho? ¿Por qué su vida fue interrumpida a esa edad tan joven? Tenía 64 años cuando recibí su regalo. Que irreal tener un órgano principal que es nueve años más joven que el resto del cuerpo.

En un plazo de un mes, le había escrito mi carta de agradecimiento a la familia de mi

donante. Me costó mucho encontrar las palabras correctas y sentimientos para expresar mi gratitud y ofrecer apoyo a una familia en luto. ¿Les dio su gran caridad algún consuelo? ¿Cómo estaban lidiando con la situación? Pensamientos sobre mi donante y su familia vivirán conmigo para siempre. Estoy siempre lleno de gratitud por este regalo.

La comedia...

Una parte divertida de mi recuperación tuvo lugar cuando volví a manejar. Sin antes haber tenido miedo de estar en la vía, ahora tenía pánico de tener un accidente y dañar mi hígado nuevo. Ninguna otra parte de mi cuerpo parecía ser más valiosa ni más importante. Ahora me río porque siempre pensé que yo no era una persona que tiene pánico, viví por un año o dos con esa ansiedad extrema. Me alegro haberme recuperado de esa. Hubo otras partes divertidas, pero hubiera tenido que estar ahí para disfrutarlas. La vida se vive mejor con una sonrisa y una buena carcajada.

La culpabilidad...

Por supuesto, como la mayoría de los receptores, lucha por la necesidad de reciprocidad. Cuando Mary y yo fuimos al primer taller, fue el de "historias del paciente". Aunque todos fueron valiosos y de mucha información, el mayor consuelo vino de escuchar a los pacientes relatar su mundo real de trasplante. Ofreció gran esperanza y aliento. Fue un gran consuelo ver y escuchar a otra pareja pasar por una experiencia similar, luchar por la recuperación y el regreso a la normalidad. Nos hemos mantenido en contacto con ellos todos estos años.

La decisión...

Debido a que ya estaba jubilado decidí que compartiría mi historia para los nuevos pacientes que venían al programa. Mi esperanza era que mi historia sería de inspiración a otros y ofrecer los beneficios incalculables que yo recibí. Mi participación continuó por varios años y luego me ofrecieron la oportunidad de ser parte de la creación de un grupo de apoyo para las personas post-trasplante. Nuestra cantidad de miembros era mínima al principio pero fuimos un gru-

po dedicado y muy unido con una meta de ofrecer aliento y apoyo. Este grupo ha pasado a ser una herramienta valiosa para CLDT. La mayoría está activa como voluntarios, mentores, recaudadores de fondos y ha apoyado con constancia el fomento de la donación de órgano y tejido.

Los beneficios no previstos...

He tenido una cantidad impresionante de amistades nuevas y gratificantes como resultado de mi participación en los grupos de pacientes antes y después del trasplante. Estas relaciones nuevas han sido sinceras, sin complicaciones y una fuente de fortaleza para mí cuando las necesito. Siempre he dicho que "nadie te entiende como tu familia de trasplante". Esto ha sido tan verdadero para mí. Me apoya en una manera que no siempre puedo encontrar en mis amigos y parientes.

La tristeza...

No todas las historias son totalmente del tipo de "para siempre felices". La realidad y el mundo en el que vivimos traen sufrimiento y muerte. Todos hemos tenido mucho sufrimiento y muchos continúan teniendo dolor. Un equipo médico extraordinario nos ayuda con este problema. No hay mucho que se pueda hacer para ayudarte cuando pierdes a un receptor. He tenido varias pérdidas profundamente conmovedoras. En este trayecto de trasplante tuve una relación cercana única con un receptor que fue en muchas maneras mi hermano, mi inspiración, la persona que me mantuvo riendo y quien me mostró cómo ser más humano. Él ya no está con nosotros, y lo extraño.

El consolarse a uno mismo depende de las circunstancias de la muerte. ¿Debe continuar el sufrimiento sin esperanza? También debe tener en cuenta la edad de la persona que muere y la vida que ha vivido. Cuando se pierde una vida, eso es siempre lo más difícil y complejo. Cómo puede intentar ser racional cuando sabe que un trasplante significó ofrecer muchos años futuros de sueños y felicidad y eso no sucedió.

(Continued on page 11)

PATIENT VOICES, CONTINUED

LIFE IS A JOURNEY!

BY ELLEN LITINGER



My name is Ellen Litinger and I had my liver transplant on March 14, 2011. During this past year I have become stronger both physically and mentally!

I began attending pre-transplant workshops two years before my transplant. I was there every Thursday with a friend or relative. Support is so vital! I met so many wonderful, supportive people on both sides of the "aisle." After surgery, I began attending post-transplant workshops and was reunited with my fellow liver recipients – my new friends.

Through those who had already had transplants, I learned the importance of "giving back" and participating in projects sponsored by the Liver Center and other organ donation organizations.

April is National Organ Donation month. The Liver Center set up tables in the lobby of the Milstein building.

Volunteers were at these tables all week – distributing pamphlets and other "giveaways" for people to take. To those not familiar with organ donation, we explained our situations and the need for organ donors. There were many people who signed up on that day or took information with them to read and decide whether this was something they would be able to do. I walked around the lobby bringing information to people sitting and having lunch or security staff who were in the lobby and also the people at the front desk. There were many people that we spoke with that had already registered as organ donors!

This was the first time that I had volunteered to help with a project. It was the most wonderful, invigorating and happy day that I had in a long time. I felt that after being sick for five years that I was finally able, in some small way, to

give back to my donor family and to all the wonderful people at New York Presbyterian Hospital who helped me get a second chance to live a long, healthy life.

To my fellow patients – pre and post-transplant – I thank you for the support and strength I have gotten from all of you. I have learned that giving back in any way you can, makes you feel that you can be part of a collective journey!

Life is good! For those of you waiting for your transplant, keep hope in your heart, keep a positive attitude, be present in your treatment, keep a smile on your face and so, so important, attend the workshops. These few words of encouragement will help you to get through this journey we call transplant!

THANK YOU TO THE ORGAN DONOR TABLING VOLUNTEERS

Thank you to all of our volunteers who donated their time the week of April 2nd to sign-up organ and tissue donors at Milstein Hospital Building. Despite having a limited number of volunteers this year, the volunteers who were there really gave it their all. Nearly 200 people visited the table and took materials and

over 36 people signed up on the spot.

We also had a very special guest this year - retired NY Giant and five time Pro Bowler, Jessie Armstead. While highlighting the need and importance for greater organ donor awareness, Mr. Armstead graciously

signed autographs while sharing his experience with transplant. His special appearance definitely made a difference as **19** people signed up on the spot during the time he was at the donor table. A big thank you to Mr. Armstead and all of our dedicated transplant recipient and hospital volunteers!

That's Ellen, sitting pretty in blue



VOCES DEL PACIENTE, CONTINUACION

¡LA VIDA ES UN VIAJE!

BY ELLEN LITINGER

Mi nombre es Ellen Litinger y obtuve un trasplante de hígado el 14 de marzo de 2011. Durante este año me he fortalecido mucho, tanto física como mentalmente.

Comencé a acudir a los talleres de trasplantes dos años antes de obtener el mío. Fui todos los jueves acompañada por un amigo o pariente, ya que contar con apoyo es algo tan importante. Conocí a mucha gente maravillosa y atenta en ambos lados del proceso y, después de la cirugía, comencé a ir a las clases de post-trasplante donde me volví a encontrar con mis nuevos amigos; personas que también habían recibido un trasplante.

A través de ellos aprendí la importancia de corresponder la generosidad que habíamos recibido, participando en proyectos patrocinados por el Centro de Trasplantes (Liver Center) y otras organizaciones de donación de órganos.

Abril es el Mes Nacional de Donación de

Órganos. El Centro de Trasplantes (Liver Center) colocó mesas de información en el edificio Milstein, en las cuales voluntarios distribuyeron folletos y regalitos toda la semana. Personas que no conocían acerca de la donación de órganos recibieron información acerca de nuestra situación y de lo necesario que es donar. Hubo personas que se apuntaron ese mismo día. Otras se llevaron información para leerla en casa y decidir si ser donante era algo que podrían hacer. Yo estuve en la recepción informando a la gente que se encontraba allí o en los comedores, o a los guardias de seguridad y al personal de la recepción. ¡Muchos con quienes platicué ya se habían registrado como donantes!

Fue la primera vez que ayudé como voluntaria en un proyecto y tuve uno de los días más felices, maravillosos y vigorizantes que se me ha dado en mucho tiempo. Me di cuenta que después de haber estado enferma durante cinco

años por fin tuve la oportunidad de hacer algo por la familia de mi donante y para toda la gente maravillosa de New York Presbyterian Hospital quienes me ayudaron a tener una segunda oportunidad de vivir una vida larga y sana.

Agradezco muchísimo todo el apoyo y la fortaleza que he recibido de todos mis pacientes compañeros, los que han recibido y los que esperan un trasplante. ¡Aprendí que contribuir de cualquier manera que esté a nuestro alcance, nos hace sentir que emprendemos esta trayectoria juntos!

¡La vida es buena! A quienes esperan un trasplante: mantengan el corazón esperanzado y una actitud positiva; sigan presentes en sus tratamientos y con una sonrisa en la cara, y, lo más importante, acudan a los talleres. ¡Estas palabras de aliento los ayudarán a seguir adelante en esta trayectoria que se llama trasplante!

GRACIAS A LOS VOLUNTARIOS DE PRESENTACIÓN DE DONANTE DE ÓRGANOS

Muchas gracias a todos nuestros voluntarios que donaron su tiempo la semana del 2 de abril para inscribir a donantes de órganos y tejidos en el Milstein Hospital Building. A pesar de contar con un número limitado de voluntarios este año, los voluntarios que asistieron dieron verdaderamente todo su esfuerzo. Casi 200 personas visi-

taron la mesa y tomaron materiales, y más de 36 personas se inscribieron ahí mismo.

También tuvimos un invitado muy especial este año, Jessie Armstead, jugador jubilado de los Gigantes de NY y 5 veces seleccionado para el Pro Bowl. Al resaltar la necesidad e importancia de una mayor concienciación sobre la

donación de órganos, el Sr. Armstead gentilmente firmó autógrafos mientras

compartía su experiencia relacionada con trasplantes. Su presencia especial definitivamente marcó la diferencia, ya que 19 personas se inscribieron ahí mismo durante el tiempo que él pasó en la mesa de donantes. ¡Un agradecimiento muy especial al Sr. Armstead y

(Continued from page 9)

El presente...

¿En dónde estoy ahora? ¡Estoy en el mejor de los lugares! Aprecio una vida extendida y gratificante. Contento de haber podido pasar los últimos 10 años con mi familia y amigos. Extremadamente contento de ver crecer a mis nietos. Contento de representar el milagro de trasplante (The Miracle of Transplantation). Ansioso de pasar la voz de que hay una necesidad crítica de más órganos. Entusiasmado por otros 10 años de buena vida.

FROM THE OPERATING ROOM

HERNIAS AND LONG TERM TRANSPLANT CONSEQUENCES

BY BENJAMIN SAMSTEIN, MD

Below is a recap of the talk Dr. Samstein gave for the post-transplant group about hernias and long term transplant consequences. They are good, concrete guidelines to follow to help maintain good health after transplant and minimize your risks for long term transplant complications.

Long term complications impairing transplant success

- Renal impairment and/or failure
- Weight gain
- Diabetes
- Hernias

What can you do to prevent the consequences above:

- Renal
 - Control your blood pressure. Keep 120/80 as a goal, those with renal disease try to keep your blood pressure lower.
- Diabetes: Have a normal hemoglobin a1c (a standard tool used to measure blood sugar control)
 - A normal a1c level is under 6. The goal is less than 8. You should keep your blood sugar levels under 180 as anything over puts you at risk for kidney damage and failure.
 - If you are diabetic, check your hemoglobin a1c every 3 months. Again, target for keeping it below 8.
 - For transplant recipients who are not diabetic, have your primary care doctor check your hemoglobin a1c every year as a screening tool to see if you are at risk for diabetes. Of note, there is some controversy as to whether this is a good screening tool.
- Weight gain – The average American gains a pound/year from high school to the age of 65. Why is this particularly risky for a transplant recipient?
 - Immunosuppressants interfere with one's ability to regulate weight.
 - Try not to gain more than 5-10 pounds in the first year after transplant and maintain that weight going forward.
 - EXERCISE – any program that will help you sustain your weight or help you lose weight if necessary.
- Hernias – “The Unspoken Secret of Transplant”
 - Hernias occur in roughly 35% of our patients, 25-35% have hernia repairs.

- 30% of patients who have the “Mercedes” incision get hernias.
- 15% in the frown incision (bilateral subcostal) get hernias.
- Columbia’s policy is to not repair hernias in the first year after transplant due to risk of infection.
- The risk of getting a hernia lowers over time. They most usually present in the first two years.
- The approach for treatment is to wait 1 year. After the first year, make an appointment with Dr. Samstein, Dr. Guarrera or Dr. Watkins as they perform the most hernia repairs. Laparoscopy is most often offered. Laparoscopy will result in 4 holes, ½ x ¼ inches in size.
- Most common reasons for hernias:
 - Prednisone thins out your muscles
 - Obesity
 - Smoking
 - Surgery – divides your muscle and leaves holes
- Open hernia repair – tightens people a little more as it pulls the skin together too.
 - 50% reoccurrence rate, 25% infection
 - Length of stay is approximately 4 days
- Laparoscopic surgery
 - Hernias recur in 1 in 10 people with an infection rate of 5%.
 - Downsides:
 - Mesh covering.
 - Shape of belly doesn’t change.
 - Laparoscopy hurts. Ties mesh to belly; tacked to abdomen with an instrument like a tacking gun.
 - Reoccurrence without mesh in an open hernia repair is 100%
 - Mesh is mostly plastic.
 - Mesh is used in open and laparoscopic surgeries
- How to Prevent Hernias After Transplant
 - Myths
 - Don’t lift
 - No scientific evidence to support this.

DESDE LA SALA DE OPERACIONES

HERNIAS Y CONSECUENCIAS A LARGO PLAZO DEL TRASPLANTE

POR DR. BENJAMIN SAMSTEIN, MD

A continuación se presenta un resumen de la charla de Dr. Samstein dada para el grupo de postrasplante sobre hernias y las consecuencias a largo plazo del trasplante. Son pautas concretas y buenas que se deben seguir para mantener una buena salud después del trasplante y minimizar sus riesgos para las complicaciones a largo plazo del trasplante.

Complicaciones a largo plazo que afectan negativamente al éxito del trasplante

- Insuficiencia o disfunción renal
- Aumento de peso
- Diabetes
- Hernias

¿Qué puede hacer?

- Problemas renales
 - Controle la presión arterial. Su meta debería ser 120/80; las personas con enfermedad renal tratan de mantenerla más baja.
- Diabetes: Mantenga un valor normal de hemoglobina a1c (una herramienta estándar utilizada para medir el control del azúcar en la sangre o glucemia)
 - Un nivel normal de a1c es un valor menor a 6. La meta es un valor menor a 8. Debería mantener sus niveles de azúcar en la sangre a un valor inferior a 180, ya que cualquier valor arriba de éste lo pone en riesgo de dañar a los riñones o tener insuficiencia renal.
 - Si tiene diabetes, mida su hemoglobina a1c cada tres meses. Su objetivo es mantenerla a un valor menor de 8.
 - En el caso de los receptores de trasplante que no sean diabéticos, pidan a su médico de atención primaria evaluarla cada año como una herramienta de valoración sistemática para determinar si están en riesgo de contraer diabetes. Existe, sin embargo, un poco de controversia en cuanto a si ésta es o no una buena herramienta de valoración sistemática.
- Aumento de peso – El estadounidense promedio sube 454 gramos (una libra) al año, desde la educación secundaria hasta los 65 años de edad. ¿Por qué es esto especialmente riesgoso para un receptor de trasplante?
 - Los medicamentos inmunodepresores interfieren con la capacidad de una persona de regular su peso.
 - Trate de no subir más de 2.3 a 4.5 kilogramos (5 a 10 libras) en el primer año después del trasplante, y de mantener ese peso de ahí en adelante.
 - HAGA EJERCICIO – cualquier programa que le ayude a mantener su peso o a bajar de peso si fuera necesario.
- Hernias – “El secreto tácito del trasplante”

- Se presentan en aproximadamente el 35% de nuestros pacientes, y del 25 al 35% tienen reparaciones de hernias
- En el 30% de los pacientes que tienen la incisión “Mercedes” se presentan hernias
- En la incisión “frown” (subcostal bilateral) se presentan hernias en el 15%
- La política de Columbia es no reparar hernias en el primer año después del trasplante debido al riesgo de infección.
- El riesgo de tener una hernia disminuye con el tiempo; lo más común es que se presente en los primeros dos años.
- El enfoque es esperar un año. Luego, reunirse con el Dr. Samstein, el Dr. Guarrera o el Dr. Watkins quienes realizan la mayoría de las reparaciones. La laparoscopia es la opción que se ofrece más a menudo (4 agujeros, ½” x 1/4”).
- Por qué se forman las hernias – la prednisona adelgaza sus músculos; obesidad; fumar.; cirugía divide su músculo y deja agujeros.
- Reparación abierta de hernia – aprieta un poco más a la gente, ya que también une más a la piel dejándola más ajustada.
 - Tiene una tasa del 50% de recurrencia y 25% de infección
 - Hospitalización de 4 días después de la operación
- Cirugía laparoscópica
 - La recurrencia se presenta en 1 de cada 10 casos, y tiene una tasa del 5% de infección
 - Desventajas:
 - Cobertura con malla.
 - La forma del vientre no cambia.
 - La laparoscopia duele. Se ata la malla al vientre; se fija al abdomen con “grapas quirúrgicas” con un instrumento parecido a una engrapadora industrial.
 - La recurrencia sin la malla es del 100%.
 - La malla está elaborada en su mayoría de plástico.
- La malla se utiliza en las cirugías abiertas y laparoscópicas.
- Cómo prevenir hernias después del trasplante
 - Mitos
 - No levante objetos
 - No hay pruebas científicas que apoyen que esto esté basado en la ciencia.

PHARMACY CORNER

FEATURED IMMUNOSUPPRESSANT (ANTI-REJECTION) MEDICATION
BY: MOHAMMAD A. RATTU, PHARM.D. DEMETRA TSAPEPAS, PHARM.D.
ANASTASIA ANAMISIS, PHARM.D.,



Deltasone®, PredniSONE Intensol® (prednisone)

Purpose Prevents organ rejection.

Dosage The dose you are prescribed may change over time.

Tablets come in 1 mg, 2.5 mg, 5 mg, 10 mg, 20 mg, and 50 mg strengths.

If you have difficulty swallowing the tablets, PredniSONE Intensol® liquid is available in solution of 1mg/mL and 5 mg/mL.



When Prednisone should be taken as directed by your doctor.

If you are taking prednisone once a day, take it in the morning with breakfast.

Take prednisone with food, a snack, or milk.

Storage Prednisone should be stored at room temperature and protected from water.

Precautions Before you take any new medication that is prescribed by a doctor who is not your transplant doctor, or any over-the-counter medications, please contact the transplant team to ensure it is safe to take.

Side Effects Stomach pain, nausea/vomiting, fluid retention, increased appetite, weight gain, change in body fat, high blood pressure, increased cholesterol levels, increased blood sugar levels, lack of sleep, mood swings, osteoporosis (loss of calcium from bone tissue resulting in bones that break easily), muscle weakness, acne, hair growth, eye changes, increased risk of infection. **CONTACT YOUR HEALTHCARE PROVIDER** if you are considering stopping this medication on your own due to the side effects.

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

EL RINCÓN DE LA FARMACIA

MEDICAMENTO INMUNODEPRESOR (CONTRA EL RECHAZO) DESCRITO

POR: MOHAMMAD A. RATTU, PHARM.D. CANDIDATE,
ANASTASIA ANAMISIS, PHARM.D., DEMETRA TSAPEPAS, PHARM.D.

Deltasone®, PredniSONE IntenSol® (prednisone)

Para qué es

Para prevenir el rechazo de órganos.

Dosis

La dosis recetada puede cambiar con el tiempo.

Las pastillas son de 1 mg, 2.5 mg, 5 mg, 10 mg, 20 mg y 50 mg.

Si tiene dificultades para tragar pastillas, también hay PredniSONE IntenSol® en solución líquida de 1mg/mL y 5 mg/mL.



Cuándo

El prednisone se debe tomar según las indicaciones del médico.

Si está tomando prednisone una vez al día, tómelo en la mañana con el desayuno.

Tómelo con una comida, un refrigerio o con leche.

Almacenamiento

El prednisone se debe almacenar a temperatura ambiente y proteger contra el agua.

Precauciones

Antes de tomar un medicamento nuevo recetado por algún médico que no sea el médico de su trasplante o cualquier medicamento de venta libre, consulte con el equipo médico del trasplante para asegurarse de que no hay ningún peligro.

Efectos secundarios

Dolor estomacal, náuseas/vómito, retención de líquidos, aumento del apetito, aumento de peso, cambio en la grasa corporal, alta presión arterial, aumento de los niveles de colesterol, aumento de los niveles de azúcar en la sangre, falta de sueño, cambios de estado de ánimo, osteoporosis (pérdida de calcio en los tejidos óseos por lo cual el individuo queda propenso a fracturarse huesos fácilmente), debilidad muscular, acné, crecimiento de vello, cambios en los ojos, aumento del riesgo de infección. COMUNÍQUESE CON SU PROVEEDOR MÉDICO si está considerando dejar de tomar este medicamento por su cuenta debido a los efectos secundarios.

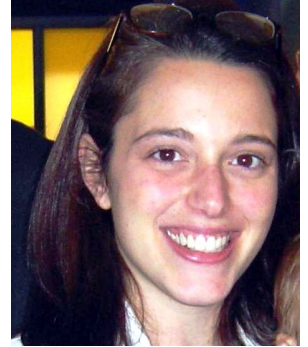
Información importante

Es importante asegurarse de que cada mes su medicamento tenga la misma apariencia y debe informar al equipo médico del trasplante si le dan algo distinto en la farmacia.

PEDIATRICS

TRANSPLANT AND YOUR TEENAGER

BY KARA VENTURA, DNP



While the teenage years are a significant period of change and flux for all adolescents, dealing with a chronic illness or being a transplant recipient can add to the stress of the period. At times, transplant patients may demonstrate low self-esteem, social adjustment difficulties, depression and behavioral disturbances largely related to feeling different from their peers.

The first and foremost issue that needs to be noted during the teen years for a transplant recipient is that of compliance with medication. Non-adherence to medications is seen often during the adolescent period because children are seeking autonomy and self-identity (Griffin & Elkin, 2001). Not taking medication and lack of exhibiting a concern or responsibility for their own health can be thought of as a way your teen attempts to maintain a typical lifestyle to their peers. Conformity may be felt to bring more acceptance from their peers. Lack of self-motivation adds to non-compliance and can also be a symptom of depression and low self-esteem.

Look for signs in your child that can add to risk of non-compliance including issues with “popularity,” anxiety, depression, behavioral issues, and increased stress. Keep your children involved in physical and academic activities and do not use their transplant as an “excuse” to refrain from healthy peer functions and activities.

Children living in a stable, cohesive, supportive environment comply with

treatment better than those in a stressful, unsupportive one (Griffin & Elkin, 2001). A stable, cohesive, supportive environment does not have to mean a two parent household. Be mindful of your own anxiety, as it may cause a parent to become over-protective and controlling. If you notice that you are feeling more and more anxious about your child’s safety or health, it may be beneficial to talk to someone who can help lessen your feelings of anxiety. It has been demonstrated to the extent that activities parents might not want their child involved in will be falsely deemed to the child as something that may cause organ rejection. Ensure your child understands why they take medication and why it is important to obtain laboratory studies and come for office visits.

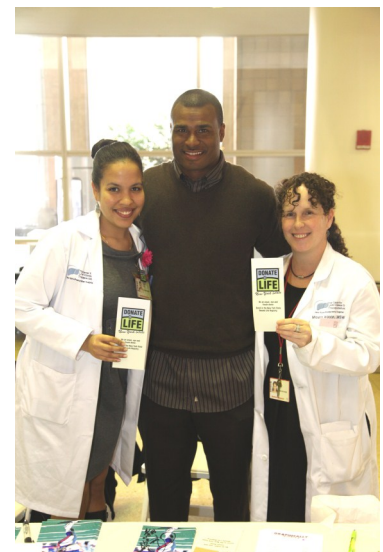
While it is often difficult for a parent to relinquish control of the medical regimen to their child, ultimately it is the child who will control whether or not they take their medication. Start early reminding your child of the need to remain compliant, emphasize it does not make them “different” from their friends. Make your child understand they must demonstrate responsibility for taking medications and obtain laboratory studies as requested before being given privileges. It’s difficult to allow your child to sleep at a friend’s house if you are not sure they will remember to take their medication.

While that is still in parental control now, it will not be if your child is away at college. Work on issues in the pre-

teen years before you hear “Unless you give me the car, I won’t take my tacrolimus.”

Initiate conversation ahead of time about insurance coverage. While some insurance plans cover dependent children until age 26 now, others do not. It is the family’s responsibility to plan for medication coverage for an adolescent/young adult who may opt out of school and employment.

Transplant is a means of reestablishing one’s health. It takes the joint participation of parents and teenagers to maintain a good level of wellness. Depending on the age which your child receives a transplant, it is important to start working together as a team. Give them age appropriate responsibilities to help them be an active team member. Use language they can understand when talking to them about their health, medication and medical follow-up. Remember, we are also part of your team! Reach out to staff here when you need guidance.



A pesar de que los años de adolescencia son un período de considerable cambio para todos los adolescentes, el enfrentarse a una enfermedad crónica o ser el receptor de un trasplante puede agregar estrés al período. Hay momentos en los que los pacientes de trasplante pueden demostrar baja autoestima, dificultades de ajuste social, depresión y alteraciones conductuales en gran parte relacionado con sentirse diferente a las personas de su edad.

El asunto primero y primordial que debe considerarse durante la adolescencia para un receptor de trasplante es el de cumplimiento con los medicamentos. La falta de acatamiento a los medicamentos, con frecuencia se ve durante el período de adolescencia porque los niños están buscando autonomía y auto identidad (Griffin & Elkin, 2001). El no tomar los medicamentos y la ausencia de mostrar preocupación o responsabilidad por su propia salud puede ser visto como una manera de que su adolescente intente mantener un estilo de vida típico al de sus compañeros. Conformidad puede hacerles sentir que ofrece más aceptación de sus compañeros. La falta de auto motivación se suma a la falta de cumplimiento y también puede ser un síntoma de depresión y baja autoestima.

Busque señas en su hijo que intensifiquen el riesgo de falta de cumplimiento, incluso asuntos con la “popularidad”, ansiedad, depresión, asuntos del comportamiento y aumento del estrés. Mantenga a sus hijos participando en activi-

ades físicas y académicas y no use su trasplante como una “excusa” de evitar funciones y actividades saludables para su edad. Los niños que viven en un entorno estable, cohesivo y de apoyo cumplen con el tratamiento mejor que aquellos en un entorno sin apoyo y estresante (Griffin & Elkin, 2001). Un entorno estable, cohesivo y de apoyo no significa un hogar de dos padres. Esté consciente de su propia ansiedad, ya que puede hacer que un padre sea sobreprotector y controlador. Si nota que está sintiendo más y más ansiedad sobre la seguridad o salud de su hijo, podría ser beneficioso que hable con alguien que le pueda ayudar a reducir sus sentimientos de ansiedad. Se ha demostrado que aquellas actividades en que los padres no quieren que sus hijos participen podrían ser falsamente consideradas por el hijo como algo que podría causar rechazo del órgano. Asegúrese de que su hijo entienda por qué toma medicamentos y por qué es importante que se haga pruebas de laboratorio y vaya a las consultas médicas.

A pesar de que a menudo es difícil para un padre renunciar el control del régimen médico al hijo, al final el hijo es el que controlará si se toma o no su medicamento. Comience temprano recordándole a su hijo de la necesidad de adherirse al tratamiento, enfatice que no lo hace “diferente” de sus amigos. Hágale entender a su hijo que debe demostrar responsabilidad por tomar sus medicamentos y hacerse las pruebas de labora-

torio según solicitado antes de darle los privilegios. Es difícil permitir que su hijo duerma en casa de un amigo si no está seguro si se acordará de tomarse su medicamento. Aunque eso está bajo control de los padres ahora, no lo será si su hijo se va a otra ciudad para asistir a la universidad. Encárguese de los problemas en los años previos a la adolescencia antes de que escuche “A menos que me des el carro, no me tomaré mi tacrolimus”.

Inicie la conversación por adelantado sobre la cobertura de seguro. Mientras que algunos planes de seguro cubren a los niños dependientes hasta los 26 años ahora, otros no lo hacen. Es la responsabilidad de la familia de planear para la cobertura de medicamentos para un adolescente o adulto joven que no asista a la escuela o no tenga empleo.

El trasplante es un medio de reestablecer la salud de uno. Se necesita la participación conjunta de los padres y adolescentes para mantener un buen nivel de bienestar. Según la edad en que su hijo recibió un trasplante, es importante comenzar a trabajar juntos como un equipo. Dele responsabilidades apropiadas para la edad para ayudarlo a que sea un miembro activo del equipo. Use lenguaje que él o ella pueda entender cuando les hable sobre su salud, medicamentos y seguimiento médico. Recuerde, nosotros somos parte de su equipo. Comuníquese con nuestro personal cuando necesite orientación.

SILIVIA'S CORNER, CONTINUED

(Continued from page 6)

in the infusion is set by the anesthesiologist in advance.

Once you can eat, you will receive Oxycodone, Morphine or Methadone in pill form. We will often use a long acting form of the medication as a base with short acting pills to cover for in-between pain. For example, you might be on Oxycontin 20 mg twice a day with 5 mg Oxycodone for break through pain as needed.

The pain is not as severe as many patients fear. Prednisone, a steroid, is used to prevent rejection. It is a great anti-inflammatory medication and great pain reducer. You will usually go home with 2 weeks worth of pain medication with the instructions to taper the pain medication. If you have been on narcotics before surgery, the dose of pain medication will be higher. If you were taking methadone before to

stabilize drug addiction, methadone will be used after surgery for both pain and preventing drug relapse. Methadone after surgery will initially be handled by Dr Hafliger, but after 1 year, you will be switched to a pain management doctor in the community. Acute pain subsides as you heal. It is important to move, stretch and relax.

There will be discomfort along the incision for many months. If the incision is red, smells, or has drainage this could indicate a wound infection and you need to let your team know immediately. If there is tingling, pain and discomfort to touch along the incision for several months, you may have a peripheral neuropathy (damage to small nerve endings) and your team may try Neurontin or Lyrica to decrease these abnormal pain sensations from overactive nerve endings.

Due to the effects on kidney function (slows down kidney filtration), Aspirin-like medi-

cation (Aleve, Advil, or Motrin) needs to be avoided for long term use after transplant. Tylenol and conservative measures are recommended.

Now that you have a new liver start moving! Activity decreases pain, lubricates joints, keeps tendons flexible, and reduces muscle aches. With clearance from your nurse practitioner or hepatologist, start a walking program, strengthen your core muscle with Pilates, or go to physical therapy.

Remember never use pain medication for other indications other than pain. Although narcotics can help with sleep, decrease anxiety and alter your mood that is not the reason to take them. You will risk drug dependency if used for above reasons.

Always keep your care partner informed and have a pain plan.

Have a happy Spring!

EL RINCÓN DE SILVIA, CONTINUACION

(Continued from page 7)

el Miralax son medicamentos de venta libre y no requieren receta. El Colace y el Metamucil no son eficaces para el control de la encefalopatía hepática ni la pereza intestinal inducida por narcóticos.

Dolor después del trasplante

Después del trasplante controlaremos su dolor agudo con morfina, metadona o Dilaudid intravenosa durante varios días. Podrá oprimir un botón y administrarse el medicamento según su nivel de dolor. No podrá administrarse una sobredosis pues el anestesiólogo determina la cantidad de infusión de antemano.

Una vez que pueda comer le daremos oxycodona, morfina o metadona en forma de pastilla. A menudo usaremos una pastilla de acción prolongada como base con pastillas de acción corta para cubrir el dolor en los periodos intermedios. Por ejemplo, quizás le demos 20 mg de Oxycontin dos veces al día con 5 mg de oxycodona para mayor alivio del dolor según sea necesario.

El dolor no es tan intenso como algunos pacientes temen. El Prednisone, un corticoesteroide se usa para prevenir el rechazo. Es un excelente medicamento antiinfla-

matorio y analgésico. Generalmente se irá a casa con analgésico para 2 semanas, con instrucciones de reducirlo poco a poco. Si ya tomaba narcóticos antes de la cirugía, la dosis del analgésico será más alta. Si estaba tomando metadona antes para estabilizar su drogadicción, se usará metadona después de la cirugía tanto para el dolor como para prevenir una recaída de drogas. Inicialmente la Dra. Hafliger estará a cargo de la metadona después de la cirugía, pero después de 1 año, pasará a un médico de control del dolor de la comunidad. El dolor agudo disminuye a medida que usted sana. Es importante que se mueva, se estire y se relaje.

Tendrá malestar a lo largo de la incisión durante muchos meses. Si la incisión está roja, tiene mal olor o supuración, podría ser una señal de una infección en la herida y necesita informar al personal médico de inmediato. Si tiene sensación de cosquilleo, dolor y malestar al tocar la incisión durante varios meses, es posible que tenga neuropatía periférica (daño a los extremos de los pequeños nervios) y es posible que el equipo médico le de Neurontin o Lyrica para reducir estas sensaciones anormales de dolor debido a hiperactividad de las raíces nerviosas.

Debido a los efectos sobre la función renal (reduce el filtrado de los riñones), debe evitar los medicamentos similares a la aspirina (Aleve, Advil y Motrin) como medicamentos de uso prolongado después del trasplante. Se recomienda el uso de Tylenol y medidas conservadoras. Ahora que tiene un hígado nuevo, comience a moverse. La actividad reduce el dolor, lubrica las articulaciones, mantiene los tendones flexibles y reduce los dolores musculares. Una vez que su enfermera practicante o el hepatólogo se lo permita, comience un programa de caminata, fortalecimiento de los músculos centrales con Pilates o acuda a fisioterapia.

Recuerde que nunca debe usar analgésicos para otros fines que no sean el alivio del dolor. Aunque los narcóticos le ayudan a dormir, reducen la ansiedad y alteran su estado de ánimo, esas no son razones para tomarlos. Correrá el riesgo de drogodependencia si los usa para las razones anteriores.

Siempre mantenga a su compañero(a) de cuidado informado(a) y prepare un *plan para el dolor*.

Feliz primavera.

EDUCATIONAL WORKSHOPS TALLERES EDUCATIVOS

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

LOCATION: RUSS BERRIE MEDICAL SCIENCE PAVILION
1150 St. Nicholas Avenue @ 168th Street
First Floor, Room 2

- June 14th:**
14 de junio
- 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.
- June 21st:**
21 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: Jean Emond, MD, Vice Chair and Chief of Transplantation, Transplant Surgeon
Orador: Jean Emond, MD, Vice-President y Jefe en Trasplante y Cirujano de trasplante
- June 28th:**
28 de junio
- PRE-TRANSPLANT 101**
PRE-TRASPLANTE 101
Speaker: Cynthia Sterling-Fox, NP, Transplant Nurse Practitioner
Oradora: Cynthia Sterling-Fox, NP, Enfermera Practicante de Trasplante
- July 5th:**
5 de julio
- Happy July 4th – No Class! (Feliz 4 de Julio – No clase!)**
- LOCATION: HAMMER HEALTH SCIENCE CENTER**
701 West 168th Street @ Fort Washington Avenue
Third Floor, Room 312 (Tercer Piso, #312)
- July 12th:**
12 de julio
- IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECT**
MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS
Speaker: Transplant Pharmacist
Oradora: Farmacéutica especializada en trasplantes
- July 19th:**
19 de julio
- 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
- July 26th:**
26 de julio
- AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA:**
How does the liver function? What is cirrhosis? How does listing work?
INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA
(ENFERMEDAD DEL HÍGADO) Y CRITERIOS PARA LA LISTA:
¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista?
Speaker: Dr. Eva Sotil Urtusun, Transplant Hepatologist
Oradora: Eva Urtusun Sotil, MD, Hepatólogo especialista
- August 2nd:**
2 de agosto
- HEPATOCELLULAR CARCINOMA: RESEARCH AND TREATMENT OPTIONS**
CARCINOMA HEPATOCELULAR: INVESTIGACIÓN Y OPCIONES DE TRATAMIENTO
Speaker: Abby Siegel, MD, Transplant Oncologist
Oradora: Abby Siegel, MD, Trasplante a oncólogo
- August 9th:**
9 de agosto
- OPEN FORUM (FORO ABIERTO)**
Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicosocial.)

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

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

For more information contact (Para obtener más información comuníquese con):
Aimée Muth, LCSW at (212) 305-1884 or Silvia Hafliker, 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):
 May 3rd and 17th (3 y 17 de mayo)
 June 7th and 21st (7 y 21 de junio)
 July 19th (19 de julio)
 August 2nd and 16th (2 y 16 de agosto)
 September 6th and 20th (6 y 20 de septiembre)

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



Field trip

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.

Young At Liver – The 20s Patient Group

If you are a liver transplant recipient between the ages of 18-30, please join us for our new patient group. This is an informal group led by patients. We are in the early stages of this group's formation so the members are really in control of what is discussed. Upcoming talks include Navigating Your Insurance, Using Social Media to Stay Connected, and Exploring Your Feelings About Being A Transplant Recipient.

The group meets once a month in NYPH/Columbia, 622 West 168th Street, PH14 – Room 101, from 6-7pm.

Upcoming dates:
 May 17, June 21, July 26 and August 23rd

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

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

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

Los jóvenes y su hígado: El grupo de pacientes de adultos jóvenes

Si es un receptor de trasplante hepático entre los 18 y 30 años de edad, participe en un nuevo grupo de pacientes. Este es un grupo informal dirigido por los pacientes. Estamos en las primeras etapas de la formación de este grupo así que los miembros están realmente en control de lo que se habla. Las charlas próximas incluirán Navegando su seguro, Uso de medios sociales para estar conectados y Exploración de sus sentimientos en cuanto a ser un receptor de trasplante.

El grupo se reúne una vez al mes en NYPH/Columbia, 622 West 168th Street, PH14 – sala 101, de 6 a 7 p. m.

Próximas fechas: 17 de mayo, 21 de junio, 26 de julio, 23 de agosto

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, 914-576-6617.
- *TSO of Staten Island* (TSO de Staten Island), 718-317-8073 or www.transplantssupport.org/staten.html

CAREGIVER RESOURCES

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

AREA SUPPORT GROUPS

Englewood, NJ (Hepatitis)*

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

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

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

Long Island (Hepatitis C Courage Group)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (PBC)*

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

NYC - (Newly Diagnosed Cancer)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

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

CT – Spousal Caregiver Support Group*

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

CT – Bereavement Support Group*

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

Wilsons Disease Support Group*

Phone: 203-961-9993, Contact Lenore Sillery

**Not sponsored by the American Liver Foundation.*

GRUPOS DE APOYO DE LA ZONA

Englewood, NJ (Hepatitis)*

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

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

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

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

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (PBC)*

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

NYC – (Cáncer recientemente diagnosticado)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (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. Siguiendo 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 Trasplantes) – Condado de Westchester

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

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

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

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

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

Grupo de apoyo para la enfermedad de Wilsons*

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

**No es patrocinado por la American Liver Foundation*

LIVER CONNECTION

THE NEWSLETTER
FOR LIVER TRANSPLANT
PATIENTS AND FAMILIES

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

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

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

www.livermd.org

CALL FOR TRANSPLANT ARTWORK

Did you have a transplant? Are you a living donor? Are you an artist????

By the time you receive this newsletter, our new counseling center at the PH14 Transplant Clinic at the Columbia Campus should be up and running. As we mentioned in our last newsletter, we are still looking for artwork from all transplant recipients and donors. We have received some very meaningful work, thus far, but we still have room for more.

Please submit your artwork to the *Hope, Courage and Strength Transplant Art Project*. Depending upon how many submissions we receive, there may be a contest to see which ones make it to the walls. We hope to make an art book, consisting of all of the submissions, to be displayed in clinic.

This contest is open to ALL TRANSPLANT RECIPIENTS AND LIVING DONORS.

Please submit your work to your transplant coordinator, Dr. Silvia Hafliger or
Theresa Daly, NP, Director of Clinical Operations.

CONVOCATORIA PARA PRESENTAR TRABAJOS ARTÍSTICOS SOBRE TRASPLANTES

¿Recibió un trasplante? ¿Es un donante vivo? ¿Es usted un artista?

Para cuando reciba este boletín informativo, nuestro nuevo centro de orientación en la Clínica de Trasplantes PH14 en el Columbia Campus ya debería estar en funcionamiento. Tal como lo mencionamos en nuestro último boletín informativo, todavía estamos pidiendo trabajos artísticos de todos los receptores de trasplantes y donantes. Ya hemos recibido algunos trabajos muy significativos, pero todavía tenemos espacio para más.

Haga favor de enviar su obra de arte al *Hope, Courage and Strength Transplant Art Project* (Proyecto artístico del trasplante con énfasis en esperanza, valor y fortaleza). Según la cantidad de obras que recibamos, es posible que hagamos un concurso para decidir cuáles se exhibirán en las paredes. Esperamos hacer un libro de arte con todas las obras presentadas, el cual se exhibirá en la clínica.

Este concurso está abierto a TODOS LOS RECEPTORES DE TRASPLANTES Y DONANTES VIVOS.

Haga favor de entregar su obra a su coordinadora de trasplantes, la Dra. Silvia Hafliger o
Theresa Daly, NP, Directora de Operaciones Clínicas.