

FROM THE EDITOR

We are happy to share that this summer marked the 2000th transplant here at CLDT. It is an exciting time of growth as we continue to build the Cornell program and further expand our outreach into NJ, Westchester and Connecticut.

With growth, comes change. With the addition of some new staff, we are also losing some of our beloved team members who are leaving the CLDT to pursue other opportunities within and outside this institution. We appreciate that this can be a difficult time for patients as you have to navigate and build trust in a new relationship. Be patient with yourself and others during this time but feel secure in knowing that you are in good hands and will continue to receive good care.

For Columbia social work, I will continue to see patients in clinic and assist in training our new social workers. Bailey Petry, LMSW, the transplant social worker float, will continue to assist patients in the in-patient setting. Once we are fully staffed, we will notify you as to how coverage will work.

Congratulations to our U.S. Transplant Games competitors! Thank you to Basil for sharing his experiences and pictures inside. I encourage any of you who haven't been able to take part, to try to do so in the future. It is a wonderful opportunity to meet other transplant recipients and donor families. The location for the next U.S. Transplant Games is still to be determined but we will keep you posted!

Be well!

Aimee Muth, LCSW

NOTA DEL EDITOR

Con mucho agrado queremos compartir que este verano hicimos el trasplante número 2000, aquí en CLDT. Esta es una época emocionante de crecimiento, mientras continuamos construyendo el programa Cornell y continuamos ampliando nuestro alcance a Nueva Jersey, Westchester y Connecticut.

El crecimiento conlleva cambios. Con la incorporación de algunos nuevos miembros también perdemos algunos de nuestros queridos miembros del equipo que dejan CLDT para aprovechar otras oportunidades tanto dentro como fuera de la institución. Sabemos que estos momentos pueden ser difíciles para los pacientes ya que tienen que navegar y adquirir confianza en una nueva relación. En este momento, sea paciente consigo mismo y con los demás, pero siéntase seguro de que está en buenas manos y que continuará recibiendo buena atención médica.

En términos de cobertura de trabajo social, seguiré viendo a los pacientes en la clínica y ayudaré a capacitar a nuestros nuevos trabajadores sociales. Bailey Petry, LMSW, la trabajadora social de trasplantes flotante seguirá asistiendo a los pacientes en el entorno de pacientes hospitalizados. Cuando tengamos el personal completo, le avisaremos cómo funcionará la cobertura.

¡Felicitaciones a nuestros competidores en los U.S. Transplant Games! Muchas gracias a Basil por compartir sus


experiencias y las fotografías. Animo a las personas que no han podido participar para que intenten hacerlo en el futuro. Esta es una excelente oportunidad para conocer a otros receptores de trasplantes y las familias de donantes. La ubicación de los próximos U.S. Transplant Games aún no se ha determinado, ¡pero le mantendremos informado!

¡Deseo que esté bien!

Aimee Muth, LCSW



Inside this issue:

Weill Cornell	2
Best of Luck Muchos éxitos	3
Welcome Bienvenido	6
Pediatrics Pediatría	7
Liver Walk & Games Photos Caminata hígado y juegos fotos	8
Transplant Games Juegos de los Trasplante	10
	12
Silvia's Corner El rincón de Silvia	14
Pharmacy Corner El rincón de la farmacia	16
Educational Workshops Talleres educativos	19
Transplant Support Groups Grupos de apoyo trasplante	21
Transplant Resources Recursos locales y nacionales	23
Area Support Groups Grupos de apoyo de la zona	24
Columbia Doctors	26

WEILL CORNELL



Weill Cornell Medicine completes its first year of liver transplants. The program performed 25 liver transplants and obtained Medicare approval. A full partner with Columbia at NYP, Weill Cornell program gives patients another location to receive comprehensive liver care.

Weill Cornell Medicine finaliza su primer año de trasplantes de hígado. El programa realizó 25 trasplantes de hígado y obtuvo la aprobación de Medicare. Como colaborador completo de Columbia en NYP, el programa Weill Cornell brinda a los pacientes hepáticos otra ubicación para recibir atención integral.



Welcome Dr. Brett Fortune! Dr. Fortune, a transplant hepatologist, will be starting August 1st, 2016. He will assume the care of Dr. Fox's patients who want to keep their outpatient care at the Cornell campus, so she can focus on her new role in the fellowship and education at the Columbia campus. Dr. Fortune was recruited from Yale where he joined the faculty after doing a fellowship at the University of Colorado. He is interested in portal hypertension and end-stage liver disease. He will be primarily at the Cornell campus and also spending time on both campuses on the inpatient service. He will also play a key role in our outreach in Southern Connecticut.

¡Bienvenido, Dr. Brett Fortune! El Dr. Fortune, hepatólogo, comenzará el 1/8/2016 a asumir la atención de los pacientes del Dr. Fox que continuarán con su atención en la sede de Cornell. El Dr. Fortune llega desde Yale, donde se integró al cuerpo docente luego concluir una beca de especialización en la Universidad de Colorado. Su interés se enfoca en la hipertensión portal y la enfermedad hepática en etapa terminal. Estará principalmente en la sede de Cornell y también pasará tiempo en ambas sedes en el servicio para pacientes hospitalizados. También desempeñará una función clave en nuestras actividades de proyección comunitaria en el sur de Connecticut.

Dr. Fernandez-Sloves is downtown now!

As you may know, I have transitioned to the Cornell Campus as of early May 2016. After working for more than 10 years at the Columbia Campus – I have the opportunity to use my expertise in the liver transplant field to help rebuild the Cornell Campus. Although, I am still activity involved with the Columbia Campus, I will only be seeing patients at the Cornell Campus. I am certain that I leave you in good hands with the rest of my colleagues.

Stay well,

Margie Fernandez-Sloves, DNP

¡ Ahora, la Dra. Fernandez-Sloves está en el centro!

Como es de su conocimiento, me trasladé al Campus Cornell desde principios de mayo de 2016. Después de haber trabajado más de 10 años en el Campus Columbia, se me presentó la oportunidad de usar mi experiencia en el campo de trasplantes de hígado para ayudar a reconstruir el Campus Cornell. Aunque aún participo en actividades en el Campus Columbia, solo atenderé pacientes en el Campus Cornell. Estoy segura de que está en buenas manos con el resto de mis colegas.

Mis mejores deseos,

Margie Fernandez-Sloves, DNP

**Goodbye to Eleni Zobolas, NP**

Sadly, Eleni will no longer be working at the Cornell campus as she is moving out West to Seattle to be near her family. Until a replacement is hired, Margie Fernandez-Sloves, DNP and Chief NP of CLDT/Cornell will be covering her patients. We wish Eleni all the best. She will be missed!

Despedimos a Eleni Zobolas, NP

Tristemente, Eleni ya no trabajará en la sede de Cornell, ya que se mudará al Oeste. Hasta que se contrate a su sustituto/a, Margie Fernández-Sloves, DNP y Jefe de NP de CLDT/ Cornell, estará atendiendo a sus pacientes. ¡Deseamos lo mejor a Eleni!

BEST OF LUCK TO LORI, MAURA, LAURA AND AMANDA!



Lori Cogan, DNP

It is with great sadness that we announce the upcoming departure of *Dr. Lori Cogan*. Lori started at Columbia in February 2001 with Drs. Emond, Brown, Lobritto, and Hafliger as well as nurse practitioners, Patricia Harren, Dianne LaPointe-Rudow and Mary Donovan. She collaborated with Dr. Dove soon thereafter, and managed and cared for pre and post-transplant patients. Together with Dr. Dove, she worked under the National Institutes of Health protocol for the first formal cohort of liver transplanta-

tion in patients living with HIV, which has become very successful. She is an associate professor at the School of Nursing and has precepted many doctoral and nurse practitioner students.

Lori's last day is August 26th. She will be joining ID Care, which is a very large infectious disease practice servicing New Jersey both in an outpatient setting in Randolph NJ, and in many hospital locations in that area. She is planning to maintain her associate professorship with Columbia's School of Nursing. She will be primarily working to develop their viral hepatitis program in their outpatient practice as well as serve as an infectious disease consult to the inpatients, wound center and hyperbaric center. This new position will allow Lori to work four days a week and spend more time with her family.

A goodbye from Lori:

This is a very hard move. It is very hard to leave my patients and family at the CLDT. I have become close with many of my patients, while managing their chronic illness over the years and helping them through difficult times. I have had the fortune of collaborating with a wonderful multidisciplinary team to treat and support the sickest patient population and see them thrive and recover to a normal quality of life. I have seen them have children, grandchildren, and become mentors to other patients. My patients will be in great hands in my absence.

I will also miss my amazing colleagues at The Center. I came when the program was in its infancy, and helped this dynamic multidisciplinary team to grow into one of the best in the country. Thank you for 15 wonderful years.

Con gran pesar anunciamos la partida de la *Dra. Lori Cogan*. Lori empezó a trabajar en Columbia en febrero de 2001, con los Dres. Emond, Brown, Lobritto y Hafliger, así como con las enfermeras de práctica avanzadas, Patricia Harren, Dianne LaPointe-Rudow y Mary Donovan. Poco después trabajó con el Dr. Dove y administró y atendió a los pacientes antes y después del trasplante. Junto con el Dr. Dove, trabajó bajo el protocolo de los Institutos Nacionales de Salud en el primer grupo formal para trasplantes de hígado en pacientes con VIH, que ha tenido mucho éxito. Ella es profesora adjunta en la Facultad de Enfermería y ha sido preceptora de varios estudiantes de enfermería de práctica avanzada y doctorado.

Lori trabajará aquí hasta el 26 de agosto. Luego se unirá a ID Care, un gran consultorio médico para enfermedades infecciosas que atiende en Nueva Jersey tanto en el entorno de pacientes ambulatorios en Randolph, Nueva Jersey como en muchos otros hospitales del área. Planea continuar como profesora adjunta en la Facultad de Enfermería de Columbia. Trabajará principalmente en el desarrollo del programa de hepatitis viral en el consultorio para pacientes ambulatorios, también atenderá como consultora de enfermedades infecciosas para pacientes hospitalizados, el centro de heridas y el centro hiperbárico. El nuevo puesto le permitirá a Lori trabajar cuatro días a la semana y pasar más tiempo con su familia.

La despedida de Lori:

Esta es una decisión muy difícil. Es muy difícil dejar a mis pacientes y a la familia de CLDT. He creado una estrecha relación con muchos de mis pacientes al tratar sus enfermedades crónicas durante años y ayudarlos en los momentos difíciles. He tenido la dicha de colaborar con un excelente equipo multidisciplinario en el tratamiento y apoyo a la población de pacientes más enfermos, la cual he visto salir adelante y recuperarse hasta llegar a tener una calidad normal de vida. Los he visto tener hijos, nietos y convertirse en mentores de otros pacientes. Mis pacientes se quedarán en excelentes manos en mi ausencia.

También extrañaré a mis increíbles colegas en El Centro. Yo me incorporé cuando el programa daba sus primeros pasos y ayudé a este dinámico equipo multidisciplinario a crecer hasta convertirse en uno de los mejores del país. ¡Gracias por estos 15 maravillosos años!

¡MUCHOS ÉXITOS A LORI, MAURA, LAURA Y AMANDA!

After 8 years in Liver Transplant, I am taking another social work position within the hospital. It's been a privilege and a pleasure to have known and worked with all of you. Change is never easy but we grow from it. You will be in good hands with my replacement and that gives me a sense of well-being as I pursue my new challenge. Please know that I will continue to advocate for organ donation and awareness of the important program of which you are a part. Keep up the good work!

All the Best,
Maura Hagan, LCSW



Maura Hagan, LCSW

Luego de ocho años en la unidad de Trasplantes de hígado, voy a tomar otro puesto de trabajo social dentro del hospital. Ha sido un privilegio y un placer haberlos conocido y haber trabajado con todos ustedes. El cambio nunca es fácil, pero logramos crecer a partir de él. Van a estar en buenas manos con mi sustituto/a y eso me brinda una sensación de bienestar a medida que persigo mi nuevo reto. Sepan que seguiré intermediano a favor de la donación de órganos y la concienciación sobre el importante programa del que forman parte. ¡Sigán desempeñando un buen trabajo!

Con mis mejores deseos,
Maura Hagan, LCSW

To the patients of CLDT:

It is bittersweet to let you all know that as of June 24, 2016 I will no longer be a part of the Liver Transplant team at Columbia Presbyterian. Getting to know you and your families over the past six years has been a tremendous honor. Seeing your courage and strength has been a wonderful gift!

I will be moving on to a new and exciting professional venture outside NYP, but I will take with me all that I have learned from this fantastic team. I wish you all happiness and good health!

With gratitude,
Laura Hagadone, LCSW



Laura Hagadone, LCSW

A los pacientes de CLDT:

Con emociones encontradas, debo anunciarles que a partir del 24 de junio de 2016 ya no formaré parte del equipo de Trasplante de hígado en Columbia Presbyterian. Haber llegado a conocerlos y a sus familias en los últimos seis años ha sido un tremendo honor. ¡Ser testigo de su valentía y fortaleza ha sido un regalo maravilloso!

Voy a trasladarme fuera de NYP para atender un nuevo y emocionante reto profesional, pero me llevo todo lo que aprendí de este equipo maravilloso. ¡Deseo para todos felicidad y buena salud!

Con gratitud,
Laura Hagadone, LCSW

After almost four and a half years of working at the Center of Liver Disease and Transplantation, and six years working at New York Presbyterian, I will be leaving the program in early September to pursue another social work opportunity in an outside agency. It has been a great privilege to work with such an amazing and inspiring group of patients and staff. I will do my best in my new role to continue to advocate for Organ Donor Awareness. This position has been a truly incredible, educational, and humbling experience for me as a social worker, and I will forever miss the patients and the team as I move on to my new position.

Amanda Scott, LCSW



Amanda Scott, LCSW

Después de casi cuatro años y medio de trabajar en el Centro de Enfermedad y Trasplante de Hígado, y seis años de trabajar en New York Presbyterian, a principios de septiembre dejaré el programa para buscar otra oportunidad de trabajo social en una organización externa. Para mí ha sido un gran privilegio poder trabajar con tan increíble e inspirador grupo de pacientes y personal. Pondré todo mi empeño en mi nuevo cargo para continuar abogando por la Concienciación de Donantes de Órganos. Este cargo me ha brindado una experiencia realmente increíble, educativa, una lección de humildad como trabajadora social y siempre extrañaré a los pacientes y al equipo ahora que me trasladaré a un nuevo cargo.

Amanda Scott, LCSW

WELCOME!

¡BIENVENIDO!

We are excited to welcome Janica Barnett, NP to our practice!

Janica Barnett joined Dr. Alyson Fox in caring for her pre and post-liver transplant patients late Spring. Janica is a board certified Nurse Practitioner in Adult Health. Originally from Brooklyn, NY, she received her Bachelor's degree in Political Science at the University of Rochester and her Juris Doctorate at Vanderbilt University Law School. After working for a few years as an attorney, she decided that she wanted to make a career change into a field that would give her more fulfillment. Her mother is a Registered Nurse and she had worked on several medical malpractice cases spurring an interest in the healthcare field. She has always loved helping others and paired with the desire to improve the health of her community, she decided to become a Nurse Practitioner. She attended Columbia University where she received both her Bachelor's and Master's in Nursing. She recently worked at Feinstein IBD Clinical Center at Mount Sinai Hospital in New York City. In her free time, she enjoys reading, theater, travel and spending time with her family and friends.



Janica Barnett, NP

¡Nos entusiasma darle la bienvenida a nuestra clínica a Janica Barnett!

A finales de la primavera, Janica Barnett se unió con la Dra. Alyson Fox para atender a los pacientes antes y después del trasplante de hígado. Janica es una enfermera de práctica avanzada certificada (CNP) por la Junta en salud de adultos. Originaria de Brooklyn, Nueva York, obtuvo una licenciatura en Ciencias Políticas en la Universidad de Rochester y el Doctorado en Leyes en la Facultad de Derecho de la Universidad de Vanderbilt. Después de trabajar varios años como abogada, decidió que quería hacer un cambio en su carrera hacia un campo que le diera más satisfacciones. Su mamá es enfermera certificada y ella había trabajado en varios casos de mala práctica médica lo que suscitó su interés por el campo de la atención médica. Su continuo interés por ayudar a los demás y por mejorar la salud de la comunidad la motivaron a convertirse en enfermera de práctica avanzada. Asistió a la Universidad de Columbia en donde recibió el título de licenciatura y de maestría en Enfermería. Recientemente trabajó en el Centro Clínico Feinstein IBD del Hospital Mount Sinai en la Ciudad de Nueva York. En su tiempo libre disfruta la lectura, el teatro, viajar y pasar tiempo con sus amigos y con su familia.

Diana Brodowski, LCSW

"Hello! My name is Diana Brodowski and I will be one of the new Liver Transplant Social Workers. I am transferring from the General Medicine Unit at NYP. I received my Masters in Social Work at Boston College in Boston, Massachusetts. I enjoy running, reading, snowboarding, and traveling. I am so excited to become a part of the Liver Transplant Team!"



Diana Brodowski, LCSW

¡Hola! Me llamo Diana Brodowski y seré una de las nuevas trabajadoras sociales del equipo de Trasplante de Hígado. Vengo de la Unidad de Medicina General de New York Presbyterian. Obtuve mi maestría en Trabajo Social en Boston College en Boston, Massachusetts. Me gusta correr, leer, practicar snowboard y viajar. Estoy muy ansiosa por formar parte del Equipo de Trasplante de Hígado.

PEDIATRICS

Meet Kristina! Pediatric Liver Recipient, heading off to college!

Kristina is a pediatric liver transplant recipient who faced acute liver failure during the summer before her junior year of high school. Kristina suffered with many symptoms due to her liver failure and missed out on many months of school and endured multiple prolonged hospitalizations. As soon as the doctors found an organ match for Kristina, she showed up ready to fight and determined to recover. She faced every blood draw, every infection, every challenge with beauty and bravery. She surpassed all expectations, and despite a difficult and complicated course, we are now proud to announce she will be attending the University of Pittsburgh this coming fall. We as a liver community all wish Kristina the best as she takes this exciting next step!



PEDIATRIA

¡Conozcan a Kristina! ¡Receptora pediátrica de hígado que va rumbo a la universidad!

Kristina es receptora pediátrica de un trasplante de hígado que se enfrentó a una insuficiencia hepática aguda durante el verano anterior a su penúltimo año de la escuela secundaria. Kristina padeció muchos síntomas debido a su insuficiencia hepática, perdió muchos meses de actividades escolares y resistió varias hospitalizaciones prolongadas. Tan pronto como los médicos encontraron un donante compatible de órganos para Kristina, ella demostró estar lista para luchar y decidida a recuperarse. Le hizo frente a cada extracción de sangre, a cada infección, a cada reto con belleza y valentía. Sobrepasó todas las expectativas y, a pesar de haber sido una etapa difícil y complicada, ahora nos llenamos de orgullo al anunciar que estará asistiendo a la Universidad de Pittsburgh a partir de este otoño. ¡Como comunidad relacionada con trasplantes de hígado, todos le deseamos a Kristina lo mejor a medida que da este nuevo y emocionante paso!

WELCOME!

Jenny Byun, LMSW

My name is Jenny Byun and I am one of the new liver transplant social workers, transferring from inpatient medicine unit at Milstein. I graduated from Columbia University School of Social Work and I enjoy working in the medical setting. I am an optimistic and fun person who can be talkative but love to listen. Also, I love cats and karaoke. I have previously worked with the pediatric liver transplant program at CUMC as a social work intern, and I am very excited to start working with you and the team very soon!



¡BIENVENIDO!

Jenny Byun, LMSW

Me llamo Jenny Byun y seré una de las nuevas trabajadoras sociales del equipo de Trasplante de Hígado y vengo de la Unidad de Medicina de Pacientes Hospitalizados de Milstein. Me gradué en la Escuela de Trabajo Social de Columbia University y disfruto de trabajar en el entorno médico. Soy una persona optimista y alegre; puedo ser muy habladora, pero me gusta escuchar. Además, me gustan los gatos y disfruto el karaoke. Anteriormente trabajé con un programa de trasplante pediátrico de hígado en CUMC, como interna de trabajo social, y ¡estoy muy ansiosa por empezar a trabajar muy pronto con usted y el equipo!

AMERICAN LIVER FOUNDATION'S LIVER LIFE WALK CAMINATA DE LA AMERICAN LIVER FOUNDATION

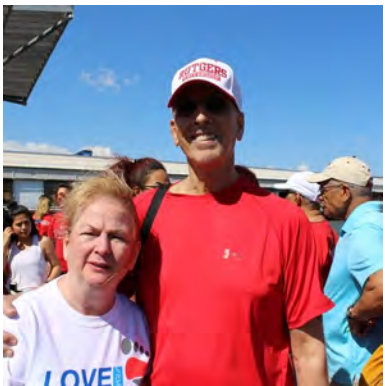
On June 12th, Team Gratitude joined many other hospital and private affiliated teams to raise money and awareness for the American Liver Foundation's Liver Life Walk. It was a lovely day in Clinton Cove for the 5K along the West Side Highway. Team Gratitude was the largest hospital affiliated team and raised \$17,130, a little off from our targeted goal of \$20,000.

Liver Life Walk allows people affected by liver disease to come together and raise critical funds and awareness for the American Liver Foundation, all while having a good time. Overall, the ALF/NYC chapter raised 97% of its goal for the New York City Walk and is still accepting donations to reach its goal. They are currently at **\$114,161.00 and want to reach \$117,500**. If you would like to donate to the American Liver Foundation, you can mail checks or money orders to:

El 12 de junio, el Equipo Gritud se integró a muchos otros equipos de hospitales y equipos afiliados privados para recaudar dinero y crear conciencia para la American Liver Foundation's Liver Life Walk (Caminata por la vida de la American Liver Foundation). Fue un día encantador en Clinton Cove cuando se recorrieron los 5 kilómetros a lo largo de la West Side Highway. El Equipo Gritud fue el mayor equipo de hospital afiliado y recaudó \$17,130, apenas un poco menos de nuestra meta prevista, de \$20,000.

La Caminata por la vida para pacientes de hígado permite que las personas afectadas por enfermedades hepáticas se reúnan, recauden fondos que resultan críticos y hagan conciencia para la American Liver Foundation, todo dentro de un marco de sano entretenimiento. En general, la sección ALF/NYC recaudó el 97% de su meta para la New York City Walk (Caminata de la Ciudad de Nueva York) y todavía está aceptando donativos para alcanzar su meta. Actualmente llevan **\$114,161.00 y desean alcanzar \$117,500**. Si le gustaría donar a la American Liver Foundation, puede enviar cheques o giros postales por correo a:

**American Liver Foundation
Attn: Liver Life Walk New York City
39 Broadway, Suite 2700
New York, NY 10006**



TEAM LIBERTY AT THE TRANSPLANT GAMES EL EQUIPO LIBERTY EN JUEGOS DE LOS TRASPLANTES



Check out those liver-shaped medals.
Echa un vistazo a esas medallas en forma de hígado.

Basil Vorolieff – see his write-up of the games on the next page.

Basil Vorolieff - ver a su relato de los juegos en la página siguiente.



TEAM LIBERTY ROCKS CLEVELAND

BY BASIL VOROLIEFF

The bus pulled out of the New Jersey Sharing Network's parking lot at 7:50 am on Friday, June 15, 2016. It was scheduled to leave at 7:30 but all the last minute details, photo ops, and socializing delayed the departure time. It didn't really matter. The 36 members of Team Liberty were on their way to Cleveland, Ohio. There they would meet the rest of the 100 Team Liberty members to compete in the 2016 Transplant Games of America. The adrenaline was pumping and the excitement was evident but it didn't take too long before the early morning hour began to take its toll. By the time our driver George crossed the Delaware Water Gap, most of the team was sound asleep. Probably dreaming of all those gold medals they'll win at the Games.

The Transplant Games of America is an Olympic-style event which is held every two years in a different US city. People involved with organ and tissue transplantation - recipients, live donors, donor families, supporters and the medical community - all gather to participate in the dozens of athletic and non-athletic contests. Events such as Swimming, Golf, Tennis, Bowling, Track and Field etc. as well as Trivia, Poker, Ballroom Dancing and other non-athletic competitions. The Games also include programs for donor families, living donors, transplant recipients and family members. Many that came to Cleveland did not come to compete. They came to support their loved ones and to share in this emotional and inspiring experience.

It didn't surprise many that the 2016 Games were the biggest ever. It's only been 5 years since the National Kidney Foundation, the sponsor of the Games from their inception, discontinued their support and almost eliminated this event. But a group of dedicated team captains got together and worked feverishly to keep them alive. (Thanks team captains for all your hard work.) This year Cleveland Ohio hosted 44 teams from across the Nation and nearly 4,000 total attendees. It definitely feels great to win a medal but winning is not what brings these people together. It's the camaraderie with their peers, the story-sharing, and the celebration of life itself. That's the soul of the games and that's what keeps these dedicated travelers coming back year after year.

Cleveland was a wonderful place to hold the 2016 Games. Most of Team Liberty stayed in four down-town hotels, all clustered within

walking distance of each other. The Hotels were also a short walk to the Convention Center where most of the indoor events took place. And just a few more blocks to the Rock & Roll Hall of Fame, the Cavaliers' Arena, the Cleveland Browns' stadium, and East 4th St with its wall to wall restaurants. Most of the other competitions took place at Case Western and Cleveland State Universities. We all became Cleveland Cavaliers' fans since they were playing in the NBA finals during our stay. And when they won after being down 3-1, it was like our home team conquered its nemesis.

An event the scope of The Transplant Games is very difficult to execute without problems developing. It takes a magnitude of manpower, much of which are volunteers, to plan the logistics of the dozens of events and competitions and create and execute them in an efficient way. There were a few more blips in the 2016 Games than usual - but the enthusiasm of the teams wouldn't let those issues dampen their spirit.

Each event was broken down into age categories and medals were awarded accordingly. Winners got the chance to stand on an Olympic-style podium for their moment of glory and enjoy the clicks of the many cameras pointed at them by their teammates and supporters. I was fortunate enough to medal in three events and I must admit that it was quite a thrill standing on the podium with my arms raised like a champion. It reminded me of just how lucky I was to have received a liver transplant 7 years ago. But to me the real champion will always be my donor, Sylvia and her husband Jose, who agreed to donate her organs and saved my life. Team Liberty did quite well in the medical department. We won a total of 75 medals, 33 golds, 29 silvers and 13 bronzes. Not too bad for a bunch of aging athletes with replaced body parts.

The highlight of the Games was the Donor Tribute ceremony. This was a beautifully created and very touching event to honor the many donors and donor families who are the true heroes of transplantation. It was a solemn and moving ceremony that has always been an important part of the Transplant Games. At the conclusion of the ceremony, donors and donor families were given a medal to honor them for the lives they saved. I was able to get a medal for my donor family, which I'll mail to them along with one of my silver medals. It's a small



way to show my gratitude for the greatest gift one can ever receive.

There was something going on every moment of every day of the Games. If you weren't competing in an event or cheering for your teammates, you could also attend one of the many workshops on various transplant subjects. I dropped into a workshop entitled "The Art of the Scar" and truly enjoyed the presentation. A member of UNOS, the organization that coordinates the national organ transplant system, explained how their unique photo exhibit of transplant scars happened.

A photography class from a local High School was looking for a non-profit organization with which to do a project. They partnered with UNOS and the wheels began to roll. Most transplant patients regard their scars as a badge of courage and are happy to show them off. So UNOS brought the photography students and transplant patients together and let things develop. The students spent many hours talking to their "models" before they took the first photograph. The results were a wonderful collection of unusual photos - part of which became a traveling exhibit. The bonus was a special bond between photographer and subject.

The 2016 Games, like all I previously attended, was an amazing, fun-filled and very emotional experience. It made me relive my transplant journey and reminded me of just how lucky I am. Only seven years ago I was told that without a liver transplant I would have cancer throughout my body in five years. Well I'm happy to report that I'm cancer free, in pretty good health and enjoying an active lifestyle. Organ Transplant is truly a miracle.

The bus from Cleveland deposited its weary passengers to New Jersey Sharing Network's parking lot around 7:30 on Thursday evening. The Team Liberty members slowly exited the vehicle, dragging and pulling their belongings to their cars. They chatted for a few minutes, hugged each other and said goodbye. I believe there was one common thought running through their minds as they drove away toward their homes. *We are so fortunate to be alive and to be able to share in this wonderful experience.* **Bring On the 2018 Transplant Games!**

EL EQUIPO LIBERTY ARRASA EN CLEVELAND

POR BASIL VOROLIEFF

El bus salió del estacionamiento de la New Jersey Sharing Network a las 7:50 a. m. del viernes, 15 de junio de 2016. Tenía programado salir a las 7:30, pero todos los detalles de último minuto, toma de fotografías y las charlas que surgieron durante la socialización demoraron la hora de salida. Realmente eso no importó. Los 36 integrantes del Equipo Liberty salieron rumbo a Cleveland, Ohio. Allí se reunirían con el resto de los 100 integrantes del Equipo Liberty para competir en los Transplant Games of America (Juegos de los Trasplantes de América) 2016. La adrenalina iba en ascenso y era evidente la emoción, pero no pasó mucho tiempo antes de que la levantada de madrugada comenzara a hacer efecto. Para cuando nuestro conductor George pasaba por el área de Delaware Water Gap, la mayor parte del equipo se había quedado dormida. Probablemente soñaban con todas esas medallas de oro que ganarían en los Juegos.

Los Transplant Games of America (Juegos de los Trasplantes de América) es un evento estilo olímpico que se celebra cada dos años en una ciudad diferente de los EE. UU. Personas implicadas en el trasplante de órganos y tejidos (receptores, donantes, familias de los donantes, simpatizantes y patrocinadores, además de la comunidad médica) todas se reúnen para participar en las docenas de competencias deportivas y de otras clases. Eventos, tales como natación, golf, tenis, boliche, pruebas de atletismo en pista y campo, etc., así como trivia, póquer, baile de salón y otras competencias no deportivas. Los Juegos también incluyen programas para las familias de los donantes, los donantes vivos, los receptores de trasplantes y los familiares. Muchos de los que llegaron a Cleveland no fueron por competir. Llegaron para apoyar a sus seres queridos y compartir esta emotiva e inspiradora experiencia.

No me sorprendió mucho que los Juegos 2016 fueran los más grandes hasta la fecha. Solo han pasado cinco años desde que la National Kidney Foundation (Fundación Nacional del Riñón), patrocinadora de los Juegos desde sus inicios, interrumpiera su apoyo y casi eliminara este evento. Pero un grupo de dedicados capitanes de equipo se reunieron y trabajaron fervientemente para mantenerlos vivos. (Gracias capitanes de equipo por todo su arduo trabajo). Este año, Cleveland, Ohio, sirvió de anfitrión para 44 equipos de toda la nación y casi 4000 asistentes en total. Definitivamente se siente fabuloso ganar una medalla, pero no es la

victoria lo que hace reunirse a estas personas. Es la camaradería con personas afines a su situación, compartir historias y la propia celebración de la vida. Esa es el alma de los juegos y lo que hace que estos devotos viajeros regresen año tras año.

Cleveland fue un lugar maravilloso para celebrar los Juegos 2016. La mayoría del Equipo Liberty se alojó en cuatro hoteles en el centro de la ciudad, todos entre sí agrupados a una distancia que se podía recorrer a pie. Los hoteles quedaban a un breve recorrido de caminata al Centro de Convenciones en donde se llevó a cabo la mayoría de eventos bajo techo. Y apenas a unas cuantas cuadras más del Rock & Roll Hall of Fame, la Arena de los Cavaliers, el estadio de los Cleveland Browns y la East 4th St. repleta de restaurantes. La mayoría de las demás competencias se realizaron en las Universidades Case Western y Cleveland State. Todos nos volvimos fanáticos de los Cavaliers de Cleveland, ya que jugaron en las finales de la NBA durante nuestra estadía. Y cuando ganaron, después de ir perdiendo 3 a 1, fue como si nuestro equipo local hubiera vencido a su enemigo.

Un evento dentro del alcance de los Juegos de los Trasplantes es muy difícil de efectuar sin que se presenten problemas. Se requiere un esfuerzo colosal en dotación de recurso humano, mucho del cual está conformado por voluntarios, para planificar la logística de las docenas de eventos y competencias, así como para crear y ejecutarlos de manera eficiente. En los Juegos 2016 se presentaron unos cuantos incidentes pasajeros adicionales a los habituales; pero el entusiasmo de los equipos no dejó que esas cuestiones menguaran su espíritu.

Cada evento se dividía en categorías por edades y las medallas se adjudicaron en conformidad. Los ganadores tuvieron la oportunidad de pararse en un podio al estilo olímpico durante su momento de gloria y disfrutar los clics de las numerosas cámaras que sus compañeros de equipo y simpatizantes apuntaban. Tuve la gran fortuna de obtener medalla en tres eventos y debo admitir que fue una enorme emoción pararme en el podio con mis brazos alzados como una campeona. Me recordé de cuán afortunada fui por haber recibido un trasplante de hígado hace siete años. Pero para mí, la verdadera campeona siempre será mi donante, Sylvia, y su esposo José, quien acordaron donar sus órganos y salvar mi vida. El Equi-

po Liberty desempeñó un gran papel en el departamento de medallas. Ganamos un total de 75 medallas: 33 de oro, 29 de plata y 13 de bronce. Nada mal para un puñado de atletas en vías de envejecimiento con piezas corporales reemplazadas.

El aspecto que debe destacarse de los Juegos fue la ceremonia de Donor Tribute (Tributo a los Donantes). Se trató de un evento bellamente estructurado y muy conmovedor para honrar a muchos donantes y sus familias que son los verdaderos héroes de los trasplantes. Fue una ceremonia solemne y emotiva que siempre forma parte importante de los Juegos de los Trasplantes. Al final de la ceremonia, a los donantes y sus familias se les otorgó una medalla para honrarlos por las vidas que salvaron. Pude ganar una medalla para la familia de mi donante, que les enviaré por correo junto con una de mis medallas de plata. Esta es apenas una manera simbólica de mostrar mi gratitud por el más grande regalo que alguien podría recibir.

Siempre sucedía algo en cada momento de cada día de los Juegos. Si no se estaba compitiendo en algún evento o apoyando con porras a los compañeros del equipo, también se podía asistir a alguno de los numerosos talleres sobre diversos temas relacionados con trasplantes. Me presenté a un taller titulado "The Art of the Scar" ("El arte de la cicatriz") y realmente disfruté la presentación. Un miembro de UNOS, la organización que coordina el sistema nacional de trasplante de órganos, explicó cómo fue que se originó su singular exposición fotográfica de cicatrices por trasplantes.

Una clase de fotografía de una escuela secundaria local estaba buscando a una organización no lucrativa con la cual poder hacer un proyecto. Formaron una colaboración con UNOS y fue así como comenzó a desarrollarse. La mayoría de los pacientes de trasplantes se refieren a sus cicatrices como un identificador de valentía y les alegra mostrarlas. Así que UNOS puso en contacto a los estudiantes de fotografía y a los pacientes de trasplantes y dejó que el proyecto tomara su cauce. Los estudiantes pasaron muchas horas hablando con sus "modelos" antes de tomar su primera fotografía. El resultado fue una fabulosa colección de fotografías poco usuales, parte de la cual se convirtió en una exposición itinerante. Co-

(Continued on page 18)



BY SILVIA HAFLIGER, MD

Why quit smoking now?

As an organ transplant recipient you will be asked to stop smoking tobacco. Smoking increases the risk of heart disease, stroke, chronic obstructive lung disease, and accelerates progression of chronic kidney failure. Smoking leads to 5 million premature deaths per year and the World Health Organization estimates that 8 million people per year will die of smoking related illnesses by 2030.

Kidney recipients who smoke will have 29.2% risk of cardiac events (stroke, heart attack) vs 15.4 % in non-smoking kidney transplant recipients. There is an increased risk of rejection and loss of transplanted kidney as well as an increased risk of cancer in the transplant recipient.

Liver recipients who smoke have a 13% chance of developing cancer vs 2% in non-smoking liver transplant recipients. There is a higher rate of bile duct complications and hepatic artery thrombosis.

Heart recipients who smoke will have 21.2% risk of developing coronary atherosclerosis vs. 12.3 % in non-smoking heart transplant recipients. There is also increased risk of graft loss.

In general smoking increases risk of sepsis (severe blood infection), rejection, prolongs wound healing, leads to longer hospital stay, accelerates bone loss, COPD, heart disease and many types of cancers.

Smoking is expensive. A one a day pack smoker spends close to \$5000 a year in New York on cigarettes. Imagine what you could do with that money.

How to quit smoking tobacco?

Once you have decided to quit you need to have a **plan**:

1. Use an online or telephonic service to help support you.
 - o You can call the 1-800-quit-now (1-800-784-6691). This is a federally funded program that provides phone counseling and in some states free Nicoderm patches and Nicorette gum.
 - o 1-855-335-3569 is a phone based service to help Spanish speaking persons to quit.
 - o Smokefree.gov is a great website providing free and accurate information and assistance as well.
 - o Become an EX (www.Becomeanex.com). This site gives step by step advice on how to set a quit date and gives online support.

- o Text2Quit.com is a program that sends texts and messages to motivate and support you during your smoking cessation.

2. Nicotine Anonymous provides free peer support (meetings or phone session) and is based on the 12 step program. Just type "nicotine-anonymous.org" and you get a lot of useful information.
3. You want to quit smoking? There is an App for that! Take a look at "Livestrong My Quit Coach," "Smoke free-Quit smoking now and stop for good" to name a few.
4. You may want to use Nicotine Replacement products to ease nicotine withdrawal (Nicoderm Patch or gum or lozenges) or Chantix or Wellbutrin.
5. You have to choose a **Quit Date**. Tell your friends and family about it so they can support you. All tobacco related products (lighters and ashtrays) have to be thrown out. If other members in your home smoke they need to be encouraged to quit as well, as seeing them smoke will cause a strong craving and potential relapse.
6. You need to think of a **replacement activity** such as walking, knitting, talking to friends on phone, drinking water, chewing gum.
7. There is no way to smoke "just a little." In order for the nicotine addiction to be controlled for good you have to be 100% tobacco free.

Which medications can you use to help quit smoking?

Several products are over the counter or may be paid by your insurance carrier. Chantix or Zyban need a prescription from a medical provider.

1. *Nicotine patch*

The easiest method to use is the Nicotine patch. The patch is applied daily and over a 12-16 week period the dose is gradually reduced. The patch delivers about 50% of nicotine that you would normally inhale. A one pack per day smoker usually starts with the 21 mg patch (1 cigarette gives 1 mg nicotine), then steps down to 14 mg then to 7 mg. The most common side effect is an application site reaction (rash).

2. *Nicotine gum*

The gum comes in 2 mg and 4 mg and can be used once every 1-2 hours. The nicotine is absorbed in the mouth so it is important not to continuously chew the gum, but to chew until there is a peppery taste and then park the gum between cheek and teeth. The most common side

effects are nausea, indigestion and headache.

3. *Nicotine Lozenge*

This also comes in 2 and 4 mg strength and might be easier to use than the gum. The lozenge is simply allowed to dissolve in the mouth. The side effects are nausea, indigestion and headache.

4. *Chantix (Varenciline) 0.5 mg or 1 mg pill*

This medication stimulates nicotine receptor areas in the brain and reduces symptoms of nicotine withdrawal and decreases reinforcement and reward associated with smoking. It comes as a starter pack and gets gradually increased to 1 mg taken twice a day. This medication is usually started a week to two weeks before you pick your quit date (you can still smoke the first 2 weeks). After the quit date, continue with the medication for at least 12 weeks. Most common side effects are vivid dreams, nausea and insomnia.

5. *Wellbutrin XL/Zyban (Bupropion) 150 mg-300mg/day*

This is a medication used for depression but it has also helped decrease cravings to smoke. The medication is started 2 weeks before the chosen quit date and can be continued for 6 months.

6. *Combination products*

It is not uncommon to pair the Nicoderm patch with the gum or lozenge. You can also use Zyban and the patch, Chantix and Zyban or the Nicoderm patch with Chantix. The patch provides continuous nicotine and therefore decreases withdrawal. The gum or lozenge helps to overcome and control cravings.

7. *Electronic cigarettes*

Electronic cigarettes dissolve nicotine in a solution containing propylene glycol (antifreeze), flavor and coloring agents. We don't believe it is good for your lungs to inhale this solution 200 times a day (puffs of e-cigarettes a day). **Therefore, we do not recommend using e-cigarettes when trying to quit.**

Remember a craving to smoke lasts only about 20 minutes. It is like a wave, it will pass. If you have a craving you can focus on taking deep, slow breaths "smell the roses, blow out the candles" and before you know it you will forget about cigarettes.

The benefits of not smoking are so great and so beneficial to your overall wellbeing. You will feel younger, stronger and healthier. Your organs will thank you!



¿Por qué dejar de fumar ahora?

Como receptor de un trasplante de órganos se le pedirá que deje de fumar. Fumar aumenta el riesgo de padecer enfermedad cardíaca, accidentes cerebrovasculares, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y acelera el avance de la insuficiencia renal crónica. Fumar causa 5 millones de muertes prematuras por año y la World Health Organization (Organización Mundial de la Salud) calcula que para el año 2030, morirán 8 millones de personas al año por enfermedades relacionadas con fumar.

Los **receptores de riñones** que fuman tienen un riesgo del 29.2 % de padecer eventos cardíacos, tales como accidente cerebrovascular y ataque cardíaco, contra el 15.4 % de riesgo de los receptores de trasplante de riñón que no fuman. Existe mayor riesgo de rechazo y pérdida del riñón trasplantado, además de un riesgo mayor de padecer cáncer en los receptores de trasplantes.

Los **receptores de hígado** que fuman tienen un 13 % de probabilidades de desarrollar cáncer, contra un 2% de riesgo en los receptores de trasplante de hígado que no fuman. Existe mayor riesgo de que ocurran complicaciones de los conductos biliares y trombosis de la arteria hepática.

Los **receptores de riñones** que fuman tienen un riesgo del 21.2 % de padecer eventos cardíacos, tales como accidente cerebrovascular y ataque cardíaco contra el 12.3 % de riesgo de los receptores de trasplante de riñón que no fuman. También existe mayor riesgo de pérdida del injerto.

En general, fumar aumenta el riesgo de sepsis (infección grave en la sangre), rechazo, prolongación el tiempo necesario para sanar heridas, conduce a hospitalizaciones más prolongadas, aceleración de la pérdida de hueso, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (COPD), la enfermedad cardíaca y muchos tipos de cáncer. Fumar es caro. En Nueva York, una persona que fuma una cajetilla al día gasta alrededor de \$5000 al año en cigarrillos. Imagine lo que podría hacer con ese dinero.

¿Cómo dejar de fumar?

Una vez haya decidido dejar de fumar debe **planificar**:

1. Usar un servicio en línea o telefónico para recibir apoyo.

- o Puede llamar al 1-800-quit-now (1-800-784-6691). Este es un programa con financiamiento federal que

proporciona asesoramiento y, en algunos estados, proporciona gratuitamente parches Nicoderm y goma de mascar Nicorette.

- o 1-855-335-3569 es un servicio telefónico para ayudar a dejar de fumar a las personas que hablan español.
 - o Smokefree.gov es un sitio web excelente que brinda información gratuita y exacta, además de asistencia.
 - o Conviértase en EX (www.Becomeanex.com). Este sitio ofrece consejos paso a paso para establecer una fecha para dejar de fumar y apoyo en línea
 - o Text2Quit.com es un programa que envía mensajes de texto y mensajes para motivarlo y darle apoyo durante el proceso de dejar de fumar.
2. Nicotine Anonymous proporciona apoyo gratuito de compañeros (reuniones o sesiones telefónicas) y se basa en el programa de los 12 pasos. Solo escriba "nicotine-anonymous.org" y obtendrá mucha información importante.
3. ¿Desea dejar de fumar? ¡Hay una aplicación para eso! Puede ver "Livestrong My Quit Coach," "Smoke free-Quit smoking now and stop for good", entre otras.
4. Si desea usar productos de reemplazo de la nicotina para aliviar los síntomas de abstinencia de nicotina (parche Nicoderm, goma de mascar o pastillas) o Chantix o Wellbutrin.
5. Debe elegir una **Fecha para dejar de fumar**. Dígales a sus amigos y familiares cuál es esa fecha para que puedan ayudarlo. Debe eliminar todos los artículos relacionados con el tabaco (encendedores y ceniceros). Si otros miembros de su hogar fuman, también debe animarlos a dejar de fumar, ya que verlos fumar le causará grandes deseos de fumar y una posible recaída.
6. Debe pensar en una **actividad de reemplazo**, tal como caminar, tejer, hablar por teléfono con sus amigos, beber agua, usar goma de mascar.
7. No hay manera de fumar "solo un poquito". Para controlar definitivamente la adicción a la nicotina, debe permanecer 100 % libre de tabaco.

¿Cuáles medicamentos puede usar como ayuda para dejar de fumar?

Existen varios productos de venta libre o pagados por su compañía aseguradora.

Chantix y Zyban requieren una receta médica de un proveedor médico.

1. Parche de nicotina
El método más fácil es usar el parche de nicotina. El parche se aplica diariamente y, después de un período de 12 a 16 semanas, se reduce gradualmente la dosis. El parche administra aproximadamente un 50 % de la nicotina que normalmente inhalaría usted. Una persona que fuma una cajetilla al día por lo general empieza con un parche de 21 mg (1 cigarrillo contiene 1 mg de nicotina), luego reduce a 14 mg y, después, a 7 mg. El efecto secundario más común es la reacción en el sitio de aplicación (erupción cutánea).
2. Goma de mascar de nicotina
La goma de mascar tiene presentaciones de 2 mg y 4 mg y se puede usar una vez cada 1 o 2 horas. La nicotina se absorbe en la boca, por lo que es importante no mascar continuamente la goma de mascar, sino mascar hasta que se obtenga un sabor similar a la pimienta y luego dejarla colocada entre la mejilla y los dientes. Los efectos secundarios más comunes son náusea, indigestión y dolor de cabeza.
3. Pastilla de nicotina
También tiene presentación de 2 y 4 mg de concentración y puede ser más fácil de usar que la goma de mascar. Solo se deja disolver la pastilla en la boca. Los efectos secundarios son náusea, indigestión y dolor de cabeza.
4. Píldora Chantix (Varencilina) de 0.5 mg o 1 mg
Este medicamento estimula las áreas receptoras de nicotina del cerebro y reduce los síntomas de abstinencia de nicotina y reduce el refuerzo y recompensa asociados a fumar. Tiene una presentación inicial y gradualmente se aumenta a 1 mg, tomado dos veces al día. Por lo general, este medicamento se inicia una o dos semanas antes de que usted elija su fecha para dejar de fumar (todavía puede fumar las primeras 2 semanas). Después de su fecha para dejar de fumar, debe continuar con el medicamento durante al menos 12 semanas. Los efectos secundarios comunes son sueños vívidos, náusea e insomnio.
5. Wellbutrin XL/Zyban (Bupropion) 150 mg a 300 mg/día
Este medicamento se utiliza para la

(Continued on page 15)

SILVIA'S CORNER

TRANSITIONS BY SILVIA HAFLIGER, MD



As we are about to celebrate our 2000th liver transplant, I take this time to reflect on the growth of our program. We started seeing our first patients in July of 1998 and transplanted our first patient in August of that year. The staff consisted of 2 surgeons, 2 hepatologists, two nurse practitioners, one social worker, one psychiatrist, three secretaries and one financial coordinator. We operated the clinic out of two offices in the Herbert Irving Pavilion and psychosocial assessments were done in the Vanderbilt Clinic.

Now our staff has more than quadrupled. We have two fully functioning transplant centers, a counseling center and a dedicated transplant floor on 9HN.

We have trained numerous hepatologists (liver doctors), surgeons, nurse practitioners as well as social workers with many of them practicing throughout the United States.

With growth comes change. Staff gets promoted, moves on to new positions or retires. Nurse Practitioner Lori Cogan is taking a position closer to home. Two of our social workers, Maura Hagan and Laura Hagadone, are left at the end of June. Margie Fernandez-Sloves, DNP moved to the Cornell Campus in April.

There is always some sadness with every goodbye and transition. It is important to remember that all of life is a string of greetings and goodbyes. Every transition causes a little pain and growth.

Patients faced with cirrhosis have to accept the new role of transplant patient. There is anger "why did my body betray me," guilt for maybe having caused the illness or becoming a burden to their family. There are periods of sadness, doubts and loneliness. With the new liver there is renewed strength and clarity of thinking but the transition from hospital to home may create renewed anxiety and uncertainties. Patients are now responsible to take medications on their own, to remember to come for follow-up appointments and blood work and keep insurance active to name just a few tasks. There is a role transition from being a terminally ill patient to living and managing a chronic illness.

Relationships may change with your spouse or children. The patient may feel physically stronger and might be ready to "move on" from illness. The care partner may still have emotional scars and struggle with uncertainties about the future. It is important to recognize anxieties and role transitions and openly discuss them

with your loved ones or share your feelings in the post-transplant support group. Support group members often say that they are really the most understood when they are in the group.

As the healing progresses, patients are seeing the transplant staff less often and have to transition back to the primary care doctor and local gastroenterologist. Therefore, it is important to have and keep your primary care doctor and maintain a relationship with that doctor throughout the transplant journey.

Finally, our patients are getting older. Despite a great functioning liver, there are signs of aging. The posture becomes stooped, the muscle tone lessens, the joints ache and memory lapses occur more often. We have to prepare for old age by making provisions for safe housing, transportation and end of life care.

It is important to acknowledge how lucky we are to be able to go through transitions. How lucky we are to be able to celebrate life and congratulate the 2000th patient at a chance to make a difference in the world.



EL RINCÓN DE SILVIA

LAS TRANSICIONES POR SILVIA HAFLIGER, MD

Debido a que estamos por celebrar la realización del trasplante de hígado número 2000, me tomo este momento para reflexionar acerca del crecimiento de nuestro programa. En julio de 1998 empezamos a ver a nuestros primeros pacientes y realizamos el primer trasplante en agosto del mismo año. El personal constaba de dos cirujanos, dos hepatólogos, dos enfermeras de práctica avanzada, un trabajador social, un psiquiatra, tres secretarías y un coordinador financiero. La clínica funcionaba en dos consultorios en Herbert Irvin Pavilion y las evaluaciones psicosociales se realizaban en Vanderbilt Clinic.

Ahora nuestro personal se ha cuadruplicado. Contamos con dos centros de trasplantes que funcionan en su totalidad, un centro de orientación y un piso dedicado a trasplantes en 9HN. Hemos capacitado a numerosos hepatólogos (médicos especialistas en hígado), cirujanos, enfermeras de práctica avanzada, además de trabajadores sociales, muchos de los cuales ejercen en todos los Estados Unidos.

El crecimiento conlleva cambios. El personal recibe ascensos, se traslada a nuevos puestos o se jubila. Dos de nuestros trabajadores sociales, Maura Hagan y Laura Hagadone nos dejarán a finales de junio. Margie Fernandez-Sloves, DNP, se trasladó al campus de Cornell en abril. Siempre se siente algo de tristeza con cada despe-

da y transición. Es importante recordar que toda la vida es una cadena de bienvenidas y despedidas. Cada transición causa un poco de dolor y crecimiento.

Los pacientes que se enfrentan a la cirrosis tienen que aceptar su nuevo rol como paciente de trasplante. Existen sentimientos de ira “¿Por qué me traicionó mi cuerpo?”, culpa por la posibilidad de haber causado la enfermedad o por convertirse en una carga para su familia. También hay períodos de tristeza, dudas y soledad. Con el nuevo hígado, surge una fuerza renovada y claridad de pensamiento, pero la transición del hospital a la casa puede generar más ansiedad e incertidumbre. Ahora los pacientes son responsables de tomar medicamentos por su cuenta, recordar asistir a las citas de seguimiento y análisis de laboratorio, así como de mantener el seguro activo, entre otras tareas. Ocurre una transición en el rol, de ser un paciente con una enfermedad terminal a ser un paciente vivo que maneja una enfermedad crónica.

La relación con su cónyuge o con sus hijos también puede cambiar. El paciente se puede sentir físicamente más fuerte y puede estar listo para “salir” de la enfermedad. El compañero de cuidado aún puede tener cicatrices emocionales y lidiar con la incertidumbre del futuro. Es importante reconocer las ansiedades y la

transición de roles y hablar abiertamente sobre ellas con sus seres queridos, o compartir sus sentimientos con el grupo de apoyo postrasplante. Los miembros del grupo de apoyo a menudo dicen que son muy bien comprendidos cuando están en el grupo.

Conforme avanza la recuperación, los pacientes ven al personal de trasplante con menos frecuencia y tienen que hacer la transición de vuelta al médico de atención primaria y al gastroenterólogo local. Por lo tanto, es importante tener un médico de atención primaria y mantener una relación con dicho médico durante todo el proceso del trasplante.

Por último, nuestros pacientes están envejeciendo. A pesar de que tienen un hígado que funciona muy bien, existen señales de envejecimiento. Se encorva su postura, se reduce el tono muscular, hay dolor de articulaciones y las lagunas mentales ocurren con más frecuencia. Debemos prepararnos para la vejez, estableciendo disposiciones para tener vivienda segura, transporte y cuidado para el final de la vida.

Es importante reconocer cuán afortunados somos de poder seguir esas transiciones. Cuán afortunados somos de poder celebrar la vida y felicitar al paciente número 2000 que tiene una oportunidad para hacer una diferencia en el mundo.



CONTINUED

(Continued from page 13)

depresión, pero también ha ayudado a reducir los antojos de fumar. El medicamento se inicia 2 semanas antes de la fecha que eligió para dejar de fumar y puede continuar su uso durante 6 meses.

6. Productos combinados

A menudo, se combina el uso del parche Nicoderm con la goma de mascar o la pastilla de nicotina. También puede usar Zyban y el parche, Chantix y Zyban, o el parche Nicoderm con Chantix. El parche proporciona nicotina continuamente, y por lo tanto, reduce los síntomas de abstinencia. La goma de mascar o la pastilla ayuda a sobrellevar y controlar los antojos.

7. Cigarrillos electrónicos

Los cigarrillos electrónicos disuelven la nicotina en una solución que contiene propilenglicol (anticongelante) y agentes saborizantes y colorantes. No creemos que sea bueno para sus pulmones inhalar esta solución 200 veces al día (aspiraciones del cigarrillo electrónico por día). **Por lo tanto, no recomendamos usar los cigarrillos electrónicos si desea dejar de fumar.**

Recuerde que el antojo de fumar dura solo aproximadamente 20 minutos. Es como una ola, pasa. Si tiene antojo, concéntrese en respirar profundo y despacio “oler las rosas, apagar las velas” y antes de que se dé cuenta, olvidará los cigarrillos.

Los beneficios de no fumar son tantos y tan buenos para su bienestar general. Se sentirá más joven, fuerte y saludable. ¡Sus órganos se lo agradecerán!

PHARMACY CORNER

TRANSITIONING HOME

BY CHELSEA SAMMONS, PHARMD, BCPS

When you are in the hospital, medications are given to you by a nurse. Managing your new transplant medications at home is a big transition. To help with this transition, your first month supply of medications is delivered to the hospital to take home with you. You are also supplied with a list of medications and a pill box to help you manage your medications at home.

Staying organized is key to a successful transition home. Using a pill box helps you stay organized with your medications. Your pill box should be filled every week and updated when medications change. Having a member of your social support team help you fill the pill box, or check your pill box after you fill it, can help ease the transition home. Keeping an accurate medication list after transplant is very important, so you know how to take the medications correctly. Make sure you always bring your medication list to clinic appointments and take notes on any changes. This will help you update your pill box when you get home.

Another way to help ease the transition

home is to make a plan for refilling your medication supply. You should never be without a supply of medications, so you should call the pharmacy when you have at least a one week supply left. Sometimes medications can not be re-filled this early due to insurance approval; however, the pharmacy can still prepare for your refill by ordering the medication and completing any prior authorizations or other approvals that are needed.

Typically, you can choose which pharmacy you would like to refill your medications, but sometimes your insurance requires you to use a specific pharmacy. In this special case, calling your insurance company to discuss your prescription coverage or talking to your social worker can help you find out what to do. The liver transplant program uses a specific pharmacy when ordering your first month supply of medications. This specialty pharmacy is located in Queens and can deliver the medications to your home, if you choose to continue using them for your refills.

You also have the option of transferring

your prescriptions to a pharmacy that you prefer. To transfer your prescriptions and all remaining refills, you can bring the prescription bottles to the pharmacy you want to transfer to, and the pharmacist will arrange the transfer. When switching pharmacies, it is a good idea to talk to the pharmacist and make sure they can order all of your transplant medications. Some medications you will require after transplant are specialty medications and routine pharmacies may not keep them in stock. Tell the pharmacist that you will need them to keep a consistent stock of your transplant medications and that you want to stay with the same manufacturers, especially if you are taking tacrolimus (Prograf®) or cyclosporine (Neoral® or Gengraf®). When picking up your medication, it is always important to look at the pills. If the pills ever look different to you, you should discuss this with your pharmacist.

While transitioning home can be stressful, it is important to know that if you ever need any help, you can always reach out to the transplant team.





LA ESQUINA DE LA FARMACIA

HOGAR DE TRANSICIÓN

CHELSEA SAMMONS, PHARMD, BCPS

Cuando se encuentra en el hospital, un enfermero le administra los medicamentos. Manejar sus nuevos medicamentos para el trasplante en el hogar constituye una gran transición. Para ayudarlo en esta tarea, se le enviará al hospital el surtido de su primer mes de medicamentos para llevárselos a casa. También se le abastecerá con una lista de medicamentos y un organizador de tabletas, con el fin de ayudarlo a manejar sus medicamentos en el hogar.

Mantenerse organizado resulta clave para tener una transición exitosa al hogar. El uso de un organizador de tabletas le permite mantenerse organizado con sus medicamentos. Debe llenar su organizador de tabletas cada semana y mantenerlo actualizado cuando haya cambio de medicamentos. Pedirle a un miembro de su equipo de apoyo social que le ayude a llenar el organizador de tabletas o revisarlo después de haberlo surtido puede ayudarlo a hacer más fácil la transición al hogar. Es muy importante mantener una lista precisa de medicamentos después del trasplante, de modo que sepa cómo tomar los medicamentos correctamente. Asegúrese de llevar siempre su lista de medicamentos a las citas en la clínica y de tomar nota sobre cualquier cambio. Esto

le ayudará a actualizar su organizador de tabletas cuando llegue a casa.

Otra forma de hacer más fácil la transición al hogar es elaborar un plan para reabastecer su surtido de medicamentos. Nunca debe quedarse sin surtido de medicamentos, de modo que debe llamar a la farmacia cuando le quede como mínimo una semana de surtido. Algunos medicamentos no se pueden obtener tan pronto debido a que debe obtenerse la aprobación del seguro; sin embargo, la farmacia puede ir preparándose para su reabastecimiento, pedir el medicamento y encargarse de obtener cualquier autorización previa u otras aprobaciones que sean necesarias.

Por lo general, puede elegir qué farmacia le gustaría que reabasteciera sus medicamentos, pero algunas veces su seguro le exige usar una farmacia específica. En este caso especial, llamar a su compañía aseguradora para conversar sobre la cobertura de su receta o hablar con su trabajador social puede ayudarlo a averiguar lo que debe hacer. El programa de trasplante de hígado usa una farmacia específica cuando ordena el surtido de medicamentos para su primer mes. Esta farmacia especializada se localiza en Queens y puede entregar los medicamentos a su casa, si opta por seguir usándolos para sus reabastecimientos.

También tiene la opción de transferir sus recetas a alguna farmacia que prefiera. Para trasladar sus recetas y todos sus reabastecimientos restantes, puede llevar los envases con las recetas a la farmacia hacia donde desea realizar el traslado y el farmacéutico se encargará de organizar la transferencia. Cuando cambie de farmacia, es buena idea hablar con el farmacéutico y asegurarse de que pueda realizar el pedido de todos sus medicamentos para el trasplante. Algunos medicamentos que va a necesitar después del trasplante son medicamentos especializados y es posible que las farmacias de rutina no los mantengan en existencia. Indíquelo al farmacéutico que va a necesitar mantener existencias constantes de sus medicamentos para el trasplante y que desea permanecer con los mismos fabricantes, especialmente si toma tacrolimus (Prograf®) o ciclosporina (Neoral® o Gengraf®). Cuando recoja sus medicamentos, siempre es importante inspeccionar las pastillas. Si alguna vez observa que lucen diferentes, debe comunicárselo a su farmacéutico.

Aunque realizar la transición a casa puede resultar estresante, es importante que sepa que si alguna vez necesita ayuda, siempre puede acudir al equipo de trasplante.

HAPPY FACES AFTER RECENT POST-TRANSPLANT MEETING



EL EQUIPO LIBERTY CONTINUED

(Continued from page 11)

mo valor agregado, surgía un apego especial entre el fotógrafo y la persona.

Los Juegos 2016, así como todos a los que asistí anteriormente, fueron una experiencia impresionante, llena de diversión y muy emotiva. Me hicieron revivir el recorrido de mi trasplante y recordarme cuán afortunada soy. Apenas hace siete años que, sin un trasplante de hígado, en cinco años iba a tener cáncer en todo el cuerpo. Bien; me siento feliz de anunciar que no tengo cáncer, estoy en muy buenas condiciones de salud y disfruto un estilo de vida activo. El trasplante de órganos es realmente un milagro.

El bus de Cleveland dejó a sus agotados pasajeros en el estacionamiento de la New Jersey Sharing Network alrededor de las 7:30 la noche del jueves. Los miembros del Equipo Liberty salieron lentamente del vehículo, arrastrando y empujando sus pertenencias hacia sus vehículos. Charlaron durante algunos minutos, se abrazaron y se despidieron. Creo que hubo un pensamiento común que pasaba por sus mentes a medida que conducían sus vehículos hacia sus respectivos hogares: *Somos tan afortunados de estar vivos y poder compartir esta maravillosa experiencia. ¡Vengan los Juegos de los Trasplantes 2018!*

WEILL CORNELL EDUCATIONAL WORKSHOP FALL 2016

SERIE DE TALLERES EDUCACIONALES DE WEILL CORNELL DE OTOÑO 2016

Sessions are held the 1st and 3rd Wednesdays each month from 2:30-4:00pm
Las sesiones se llevan a cabo dos miércoles al mes de 2:30 a 4:00 p. m.

New York Presbyterian Weill Cornell Medical Center
525 East 68th Street
Greenberg Pavilion 2nd Floor
2 North Solarium

- August 3: **HEPATIC ENCEPHALOPATHY.
ENCEFALOPATÍA HEPÁTICA.**
Presented by Arun Jesudian, MD Assistant Professor of Medicine
Presentado por Arun Jesudian, MD Profesor Asistente de Medicina.
- August 17: **HEPATOCELLULAR CARCINOMA (HCC).
CARCINOMA HEPATOCELULAR (HCC).**
Presented by Karim Halazun, Assistant Professor of Surgery Division of Liver Transplantation and Hepatobiliary Surgery
Presentado por Karim Halazun, Profesor Asistente de la División de Cirugía de Trasplante de Hígado y Cirugía Hepatobiliar
- September 7: **PATIENT STORIES (CORE).
HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES (CORE)**
Facilitated by Samantha Bennahum, LCSW, Liver Transplant Social Worker
Facilitado por Samantha Bennahum, LCSW, trabajadora social en el área de trasplante de hígado
- September 21: **LONG-TERM HEALTHCARE POST-TRANSPLANT.**
Presented by Barbara Fishkin, PA-C, MPH, RD Physician Assistant
Presentado por Barbara Fishkin, PA-C, MPH, Asistente Médico RD
- October 5: **LIVING DONATION IN LIVER TRANSPLANTATION (CORE)
TODO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO QUE NO SE ATREVÍA A PREGUNTAR (CORE)** Presented by Benjamin Samstein, MD Chief of Liver Transplantation and Hepatobiliary Surgery at Weill Cornell, Surgical Director of Living Donor/Liver Transplant Program
Presentado por Benjamin Samstein, MD Jefe de Trasplante de Hígado y Cirugía Hepatobiliar en Weill Cornell, Director de Cirugía del Programa de Donantes Vivos/Trasplante de Hígado
- October 19: **NUTRITION AND LIVER TRANSPLANT.
CONSEJOS PARA MANTENERSE EN CUMPLIMIENTO DE LAS DIRECTRICES DIETÉTICAS.**
Presented by Paige Whorley, RD, Liver Transplant Nutritionist
Presentado por Paige Whorley, RD, Nutricionista de trasplante
- November 2: **ORGAN ACCESS- UNDERSTANDING YOUR PATH TO TRANSPLANT (CORE).
ACCESO A LOS ÓRGANOS: ENTENDER EL CAMINO HACIA EL TRASPLANTE (CORE).**
Presented by Robert S. Brown, Jr., M.D., M.P.H. Gladys and Roland Harriman Professor of Medicine, Vice Chair, Transitions of Care, Interim Chief, Division of Gastroenterology & Hepatology
Presentado por Robert S. Brown, Jr., MD, M.P.H. Gladys y Roland Harriman, Profesor de Medicina, Vicepresidente, Transiciones de atención, Jefe interino, División de Gastroenterología y Hepatología
- November 16: **IMMUNOSUPPRESSION MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS (CORE).
MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS (CORE).**
Presented by Hanna Lee, Pharm.D., BCPS. Clinical Pharmacy Manager, Solid Organ Transplantation
Presentado por Hanna Lee, Pharm.D., BCPS y Esther Liu, Pharm.D., BCPS. Gerentes de Farmacia Clínica, Trasplante de órganos sólidos

Please contact Samantha Bennahum, LCSW for any questions: 646-962-5337.
Si tiene alguna pregunta, póngase en contacto con Samantha Bennahum, LCSW: 646-962-5337.

LIVER TRANSPLANT EDUCATIONAL WORKSHOPS – FALL 2016

TRASPLANTE DE HIGADO TALLERES EDUCATIVOS OTONO DE 2016

Sessions will be held on Thursdays, 4:30-5:50pm—Se llevarán a cabo las sesiones los jueves, 4:30-5:50pm

VIVIAN & SEYMOUR MILSTEIN FAMILY HEART CENTER

177 Fort Washington, First Floor, Rooms 1 & 2

September 15 th 15 de septiembre	PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT - Meet transplant recipients, donors and caregivers. (CORE) HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES (CORE) Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.
September 22 nd 22 de septiembre	PRE-TRANSPLANT 101/ PRETRASPLANTE 101 Speaker: Nicole Golden, NP, Nurse Practitioner and Monica Nelson, RN, Waitlist Coordinator Oradora: Nicole Golden, NP, y Mónica Nelson, RN, Coordinadora de la Lista de Espera
September 29 th 29 de septiembre	LIVER DISEASE AND THE BRAIN INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes
October 6 th 6 de octubre	AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA (CORE): How does the liver function? What is cirrhosis? How does listing work? INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA (CORE) (ENFERMEDAD DEL HÍGADO) Y CRITERIOS PARA LA LISTA: ¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista? Speaker: Paul Gaglio, MD, Transplant Hepatologist Orador: Paul Gaglio, MD, Hepatólogo especialista
October 13 th 13 de octubre	ORGAN ACCESS: UNDERSTANDING YOUR PATH TO TRANSPLANTATION (CORE) ACCESO A LOS ÓRGANOS: CÓMO CONOCER SU CAMINO HACIA EL TRASPLANTE (CORE) Speaker: James Guarrera, MD, Transplant Surgeon Orador: James Guarrera, MD, Cirujano de trasplante
October 20 th 20 de octubre	IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS (CORE) MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS (CORE) Speaker: Chelsea Sammons, PharmD., Transplant Pharmacist Oradora: Chelsea Sammons, PharmD., Farmacéutica especializada en trasplantes
October 27 th 27 de octubre	EVERYTHING THERE IS TO KNOW ABOUT LIVING DONATION (CORE) TODO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO QUE NO SE ATREVÍA A PREGUNTAR (CORE) Speaker: Benjamin Samstein, MD, Surgical Director of Liver Transplantation/Cornell Campus Orador: Benjamin Samstein, MD, Director de Trasplante Vivo de Donante
November 3 rd 3 de noviembre	PSYCHOLOGICAL BARRIERS TO TRANSPLANT LAS BARRERAS PSICOLÓGICAS AL TRASPLANTE Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes
November 10 th 10 de noviembre	NUTRITION AND EXERCISE IN END STAGE LIVER DISEASE NUTRICIÓN Y EJERCICIO EN FIN DE HÍGADO ESTADIO DE LA ENFERMEDAD Speaker: Julia Wattacheril, MD, Transplant Hepatologist Oradora: Julia Wattacheril, MD, Hepatólogo especialista
November 17 th 17 de noviembre	OPEN FORUM (FORO ABIERTO) Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicosocial.)

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

For more information contact (Para obtener más información comuníquese con):
Aimée Muth, LCSW at (212) 305-1884 or Silvia Hafliger, MD, at (212) 342-2787

PRE-LIVER TRANSPLANT SUPPORT GROUP



**FIRST WEDNESDAY OF
EACH MONTH FROM 4-5 PM**
PRE-LIVER TRANSPLANT
ALL ARE WELCOME

09/02, 10/07, 11/04, 12/02

**TO R.S.V.P. OR FOR MORE
INFORMATION PLEASE CALL:
SAMANTHA BENNAHUM, LCSW**
646-962-5337
SAB9069@NYP.ORG

NewYork-Presbyterian
The University Hospital of Columbia and Cornell



LOCATION:
STARR BUILDING
520 EAST 70TH STREET
8TH FLOOR, CONFERENCE ROOM

TRANSPLANT SUPPORT GROUPS GRUPOS DE APOYO PARA TRANSPLANTES

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

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

When/Cuándo: 10:00 – 11:30am (de 10:00 a 11:30 a.m.)
First and Third Thursday of every month
(El primer y tercer jueves de cada mes):

Post-Transplant Support Group Dates

September 1st and 15th (1 y 15 de septiembre) @ 10am

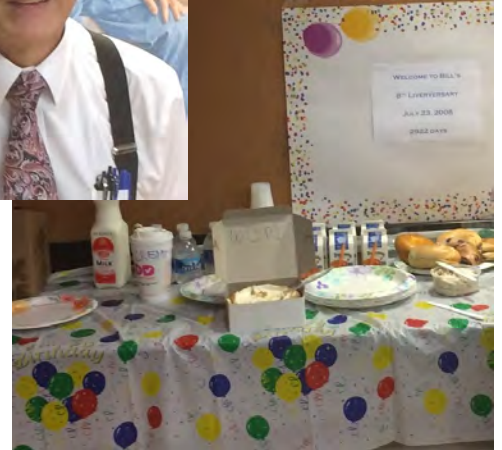
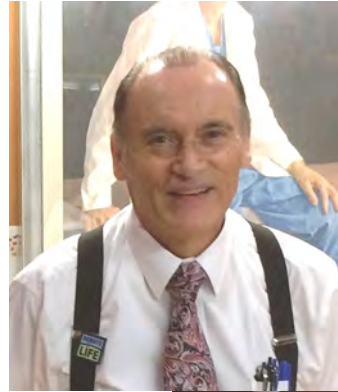
October 6th and 20th (6 y 20 de octubre) @ 10am

November 3rd and 17th (3 y 17 de noviembre) @ 10am

December 1st and 15th (1 y 15 de diciembre) @ 10am

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

Bill Schaefer celebrates his 8th liverversary at a post-transplant group meeting with healthy snacks for all.



Liver Transplant Mentorship Program

Have you just been listed for a liver transplant?

Are you feeling overwhelmed by what it means to be
'waiting for an organ?'

Are you wondering how you are going to cope with all the changes and uncertainty in your life?

Do you have questions about what living with a transplant is like?

Do you have questions about how to navigate NY Presbyterian Hospital
and the Center for Liver Disease and Transplantation?

Do you want to talk to someone who has had a transplant?

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

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

NATIONAL AND LOCAL RESOURCES (RECURSOS LOCALES Y NACIONALES)

National (Nacionales)

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

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

Connecticut

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

New Jersey

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

New York

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

CAREGIVER RESOURCES

- *Caring Today* (Cuidados Hoy)
Phone (Teléfono): 203-542-7000
E-mail (Correo electrónico): editor@caringtoday.com
Website (Sitio Web): <http://www.caringtoday.com/>
- *Family Caregiver Alliance*
(Alianza de Personas que Brindan Cuidados en la Familia)
Phone (Teléfono): (800) 445-8106
Website (Sitio Web): www.caregiver.org
- *National Alliance For Caregiving* (Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados)
E-mail (Correo electrónico): info@caregiving.org
Website (Sitio Web): <http://www.caregiving.org>

- Lotsa Helping Hands, <http://www.lotsahelpinghands.com/>
- *National Family Caregivers Association* (Asociación Nacional de Personas que Brindan Cuidados en la Familia)
Phone (Teléfono): 1-800-896-3650,
Website (Sitio Web): <http://www.thefamilycaregiver.org>
- *Strength For Caring* (Fortaleza para Brindar Cuidados),
Website (Sitio Web): <http://www.strengthforcaring.com>
- *Today's Caregiver* (El Prestador de Cuidados en la Actualidad)
Website (Sitio Web): <http://www.caregiver.com>
Phone (Teléfono): 1-800-896-3650.org
- *Caring Bridge*, Website (Sitio Web): <http://www.caringbridge.org>

AREA SUPPORT GROUPS

Englewood, NJ (Hepatitis)*

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

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

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

Long Island (Hepatitis C Courage Group)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (PBC)*

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

NYC - Manhattan (Bereavement and Loss)

NYP Department of Social Work Bereavement Group for Adult Loss, This is a drop in group facilitated by two skilled licensed social workers. All services are free and confidential. First Thursday of each month, 5:30-6:30pm, Social Work Office, 2nd Floor Harkness Pavilion, 180 Fort Washington Avenue New York, NY 10032

NYC - (Newly Diagnosed Cancer)*

Mondays at 3pm starting in October 2008. Herbert Irving Pavilion, 161 Fort Washington, Garden Conference Room, Lower Level. Contact 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 College 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 endeavor of Cornell University, Rockefeller University and New York Presbyterian Hospital.

NYC - Manhattan (PBC)*

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

NYC - Queens (H.E.L.P.P.)*H.E.L.P.P. (Hepatitis Education Liver Disease 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* (litrio.org)

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: Greenburg Health Center, 295 Knollwood Road, White Plains, NY, 7-9pm.
Phone: 845-582-0430, Janet O'Casio or email tso97@optonline.com

CT - Spousal Caregiver Support Group*

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

CT - Bereavement Support Group*

A support group for adults grieving the death of a loved one. Facilitated by Kathleen Conway, APRN, MSN, CS. Meets 4-5:30pm on Mondays at Bendeheim Cancer Center, 77 Lafayette Place in Greenwich, CT. Registration 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 (Condolencia)

NYP Departamento de trabajos sociales, El grupo sera dirigido por dos licenciados y cualificados trabajadores sociales. No hay ninguna obligacion en comprometerse a asistir el grupo por largo tiempo. Todos servicios son gratuitos y confidenciales. Por mas informacion, ponerse en contacto 646-317-2019. Primer Martes De Cada Mes, Hora: 5:30pm—6:30pm. Social Work Office, 2nd Floor Harkness Pavilion, 180 Fort Washington Avenue New York, NY 10032

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (PBC)*

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

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

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

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

TRIO – Long Island* (litrio.org)

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

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

Se reúne el tercer miércoles de cada mes, a las 7 p.m. en: Greenburg Health Center, 295 Knollwood Road, White Plains, NY, 7-9pm. **Teléfono:** (914) 576-6617 o correo electrónico: tso97@optonline.com.

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

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

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

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

Grupo de apoyo para la enfermedad de Wilsons*

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

**No es patrocinado por la American Liver Foundation*

Dear Patient,

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

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

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

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



Compassion, Confidence and Commitment for over 50 Years

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



**HUNTINGTON
MEDICAL
GROUP, P.C.**



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

Apreciado paciente,

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

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

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

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



Compassion, Confidence and Commitment for over 50 Years

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



HUNTINGTON
MEDICAL
GROUP, P.C.



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

NewYork-Presbyterian

The University Hospitals of Columbia and Cornell

LIVER CONNECTION

THE NEWSLETTER
FOR LIVER TRANSPLANT
PATIENTS AND FAMILIES

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

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

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

www.livermd.org

Team Gratitude



Team Liberty

