

FROM THE EDITOR

Hope you all enjoyed your summer and are looking forward to the Fall. We know there have been many changes going on these past few months and appreciate all of your time and patience with them. We know for some of you the biggest change at CLDT is the loss of Dr. Hafliger. As you all know after 19 years with us at CLDT, Dr. Hafliger is moving to Texas. As she has been my partner in crime for many of those years, I understand the loss many of you are feeling. She has been a rock for many of you.

As you have all experienced periods of transition in your life, change is also an opportunity. Investigate other avenues for support.

Contact your insurance company and find out who is in-network for mental health services. Talk therapy is an effective approach for managing depression and anxiety.

Look for a support group at your local hospital for people who are living with chronic illness, anxiety or depression.

Join a transplant organization and meet other recipients who are working toward increasing organ donor awareness.

Engage in exercise. Regular exercise can have a positive impact on depression, anxiety and more. It relieves stress, improves memory and sleep and boosts overall mood.

If you have questions navigating your insurance or finding a provider, please contact your social worker for assistance.

What's Coming Up?

Educational Workshops start Thursday, September 14th @ 4:30pm with Patient Stories. If you are a living donor, caregiver, or recipient please join us and share your story with those waiting.

We will be excited to introduce our new psychiatrist, Dr. Akhil Shenoy, and social worker, Meghan Wolfman, LCSW, to you in our next edition.

Be well,

Aimee Muth, LCSW

NOTA DEL EDITOR

Esperamos que todos hayan disfrutado el verano y se estén preparando para la llegada del otoño. Sabemos que hubo muchos cambios en los últimos meses y agradecemos su tiempo y paciencia con respecto a ellos. Sabemos que para algunos el mayor cambio en CLDT (Centro de Enfermedades y Trasplantes de Hígado) es la pérdida de la Dra. Hafliger. Como todos saben, después de 19 años con nosotros en CLDT, la Dra. Hafliger se va a Texas. Fue mi compañera durante muchos años, por lo que entiendo la pérdida que muchos de ustedes sienten, ya que ha sido un gran soporte.

Así como todos han tenido periodos de transición en su vida, saben que el cambio también es una oportunidad. Investiguen otros recursos de apoyo.

Comuníquense con sus compañías de seguros y averigüen qué servicios de salud mental tienen en la red. La terapia de conversación es un enfoque eficaz para manejar la depresión y la ansiedad.

Busquen un grupo de apoyo en su hospital local para personas que viven con enfermedades crónicas, ansiedad o depresión.

Inscríbanse en una organización de trasplantes y conozcan a otros receptores que se esfuerzan por crear una mayor conciencia sobre la donación de órganos.

Hagan ejercicio. El ejercicio regular tiene un efecto positivo en la depresión, la ansiedad, y otros factores. Alivia el estrés, y mejora la memoria, el sueño y el estado de ánimo en general.

Si tienen preguntas sobre cómo utilizar el seguro o encontrar un proveedor, comuníquense con su trabajador(a) social para pedirle ayuda.

Próximos eventos?

Los talleres educativos comienzan el jueves 14 de septiembre a las 4:30 p. m. con Historias de Pacientes. Si usted ha sido donante, receptor o proveedor de atención, venga a compartir su historia con aquellos que están en espera.

Nos entusiasmará presentarles a nuestro nuevo psiquiatra, el Dr. Akhil Shenoy, en nuestro próximo boletín.

¡Que estén bien!

Aimee Muth, LCSW (trabajadora social clínica certificada)

Inside this issue:

Goodbye; Welcome Adios; Bienvenido	2
Transplant News Noticias de trasplantes	4
Patient Voices Voces de los Pacientes	10
Pharmacy Corner El rincón de la farmacia	14
Educational Workshops Talleres educativos	16
Transplant Support Groups Grupos de apoyo trasplante	18
Transplant Resources Recursos locales y nacionales	19
Area Support Groups Grupos de apoyo de la zona	20
Columbia Doctors	22

SILVIA'S CORNER

THANK YOU AND GOODBYE BY SILVIA HAFLIGER

Shortly after the inception of the Center of Liver Disease and Transplantation, Drs. Emond and Brown asked a young, inexperienced psychiatrist to join their team. That was the beginning of an incredible journey. They had the vision that a successful recovery from a liver transplant did not just involve healing from physical scars but also healing from the emotional and psychological trauma and resulting life transition. It involved joining of body and mind, integration of mental health care that for years had been separated and stigmatized.

I am immensely grateful for their vision and for the opportunity to have been part of the tremendous growth of the liver program. To all the patients and families I have been able to serve and help I extend my deepest thank you.

Poco tiempo después de la inauguración del Center of Liver Disease and Transplantation (Centro de Enfermedades y Trasplantes de Hígado, o CLDT, por sus siglas en inglés), la Dra. Emond y el Dr. Brown invitaron a una joven psiquiatra sin experiencia a incorporarse a su equipo. Ese fue el comienzo de un trayecto increíble. Pudieron ver que la recuperación exitosa de un trasplante de hígado no solo implicaba curar cicatrices físicas, sino también el trauma emocional y psicológico, y la transición de vida que conlleva. Implicaba unir el cuerpo y la mente, una integración de atención de salud mental que, por años, estuvo separada y estigmatizada.

Estoy inmensamente agradecida por esa visión y por la oportunidad de formar parte del enorme crecimiento del programa de hígado. A todos los pacientes y familias que pude atender y ayudar, les expreso mi más profundo agradecimiento.

Behind every successful transplant are 1000 tireless hands. From the donor families who show great courage at a time of deepest loss, to the nurses, nurse practitioners, physicians assistants, transplant and donor coordinators, surgical fellows, ICU and OR staff to the surgeon, anesthesiologist, pathologist, pharmacist, physical therapist, nutritionist, and social workers great miracles occur. We are standing on the shoulders of many, often unrecognized workers. It requires coopera-



Detrás de cada trasplante exitoso, hay 1,000 manos incansables. Ocurren grandes milagros, desde las familias de donantes que demuestran su valentía en el momento de una pérdida terrible, hasta los enfermeros, enfermeros titulados, asociados médicos, coordinadores de trasplantes y donantes, equipo de médicos cirujanos, ICU (Unidad de terapia intensiva) y el personal de la sala de operaciones, hasta el cirujano, anestesiólogos, patólogos, farmacólogos, fisioterapeutas, nutricionistas y trabajadores sociales. Nos apoyamos en personas a quienes, a menudo, no se les da reconocimiento. Se

EL RINCÓN DE SILVIA

GRACIAS Y ADIÓS POR SILVIA HAFLIGER

tion, coordination and commitment to achieve the miracle of transplant. At times of sorrow, stress and daily struggles we must remember the gift we have received. Let gratitude lead us.

My ability to teach, guide and serve was facilitated by a generous, insightful and wonderfully gifted social worker, Aimee Muth. I could never have become the person I am today without her help and support. Aimee is the glue that holds many of us together. Her wisdom and kindness are an inspiration. Words can never fully express my deepest gratitude for her.

I am relocating to Houston to be with my husband and family. I leave all of you with a heavy heart. This was without a doubt the best working family I ever

(Continued on page 14)

requiere cooperación, coordinación y compromiso para lograr el milagro del trasplante. En momentos de tristeza, estrés y lucha diaria, debemos recordar el don que recibimos. Que la gratitud nos guíe.

Mi capacidad de enseñar, guiar y atender fue posible gracias a la generosa, perspicaz y muy talentosa trabajadora social,

Aimee Muth. Nunca hubiera sido quien soy hoy sin su ayuda y apoyo. Aimee es quien mantiene unidos a muchos de nosotros. Su sabiduría y amabilidad son una inspiración. Las palabras nunca podrán expresar completamente la inmensa gratitud que siento hacia ella.

Me voy a Houston para estar con mi esposo y mi familia. Siento una gran pena de dejar a todos ustedes. Sin duda, esta fue la mejor familia laboral que jamás he tenido. Mi corazón está lleno de recuerdos de todos los pacientes que pude atender e instruir. Siempre estarán con-

(Continued on page 14)

WELCOME

¡BIENVENIDO!

David Salerno, PharmD, received a Bachelor's Degree in Biology from the College of New Jersey in Ewing, NJ. He graduated from the Ernest Mario School of pharmacy at Rutgers, The State University of New Jersey with his doctorate in Pharmacy in 2014. Following graduation, he pursued interest in solid organ transplantation. David completed his post-graduate residency (PGY1) at Hackensack University Medical Center in Hackensack, NJ, followed by a specialized residency in solid organ transplantation at NewYork-Presbyterian Hospital. David has been involved in several areas of clinical research and has published peer-reviewed manuscripts on a variety of topics. His professional interests include patient education/training as well as clinical research.



David Salerno, doctor en farmacología, obtuvo el grado en biología de College of New Jersey en Ewing, Nueva Jersey. Se graduó de Ernest Mario School of Pharmacy (la Escuela de Farmacología Ernest Mario) en Rutgers, la universidad estatal de Nueva Jersey con un doctorado en farmacología en 2014. Después de la graduación, se dedicó al trasplante de órganos sólidos. David finalizó la residencia de posgrado (PGY1) en Hackensack University Medical Center (Centro Médico de la Universidad de Hackensack), en Hackensack, Nueva Jersey, después de una residencia especializada en trasplantes de órganos sólidos en New York-Presbyterian Hospital. David ha participado en diversas áreas de la investigación clínica y ha publicado artículos revisados por sus colegas sobre una variedad de temas. Sus intereses profesionales incluyen educación y capacitación de pacientes, así como investigación clínica.

Please meet our advanced practice fellows for the next year. You may see them when you are in-patient or out-patient. We are very excited to have them!

Adult Transplant Hepatology Fellows



Saurabh Mukewar, MD



Clara Tow, MD

Pediatric Transplant Hepatology Fellow



Johanna Ferreira, MD

Transplant Surgery Fellows



Debow D'Artagnan, MD

Rong Zhixia, MD

TRANSPLANT NEWS

SUPPORT OUR TEAM: TEAM CLDT FLIC (FIGHTING LIVER CANCER)

On October 7, 2017, several CLDT team members will bike together to fight liver cancer under the enthusiasm of our team captain, Dr. Lorna Dove. Our team is riding to support Columbia's new initiative Velocity, Columbia's new initiative to fund breakthrough cancer treatments. Through Velocity we can fuel the end of cancer. Columbia's Herbert Irving Comprehensive Cancer Center (HICCC) is one of 47 National Cancer Institute (NCI) designated Comprehensive Cancer Centers nationwide, recognizing scientific and clinical excellence, and one of only two in New York City. With almost 4,000 new cancer cases seen each year, the HICCC delivers cutting-edge cancer research and patient care.

The 259 scientists and doctors that comprise HICCC membership include 10 members of the prestigious National Academy of Science, six recipients of the NCI's Outstanding Investigator Award, and winners of the Nobel, Lasker, and Pulitzer Prize. Our HICCC staff are dedicated to understanding the complex biology of cancer and to designing innovative cancer therapies and prevention strategies. The goal is to reduce the number of people diagnosed with cancer, slow its progression, and improve the quality of the lives of people with this disease.

By riding 10, 25, 45, or 62.5 miles and raising essential funds to support HICCC, you're fueling the doctors, researchers, and patients in their quest to

end cancer. As our professionally designed and fully supported route merges together from four start areas, we'll ride together as one to our finish line at Columbia University Medical Center (CUMC). We're riding to the end of cancer at Columbia. We're proving the power of Velocity.

If you would like to support our team, Team CLDT FLIC (Fighting Liver Cancer), please make a donation at: <https://www.velocityride.org/index.cfm?fuseaction=donorDrive.team&teamID=5017>

Donations accepted after October 7th!

THE CURRENT HEALTHCARE DEBATE BY SAMANTHA BENNAHUM, LCSW

What a summer it has been in the world of health insurance! We've heard terms like repeal, replace, skinny bill, subsidies, repeal and do nothing, fix it, don't fix it, let it fail. What are they talking about? Unfortunately we don't have the answer to that million dollar question. So what do we do with all of this confusion?

So here are some basic facts about the Affordable Care Act (ACA). The ACA changed insurance. All health insurance plans must now cover the same things for everyone, there are no pre-existing medical conditions that would exclude a person from obtaining insurance or require higher premiums, children are covered through their 26th year, and the Medicare prescription donut hole will be closing over the next several years. Premiums for insurance obtained through the New York Health Exchange (Obama Care in NY) are based on the household income. Some people now qualify for Medicaid who did not previously with the Medicaid expansion in New York. At the time of this writing, the current debate in Washington is

whether to end subsidies and allow the ACA to fail.

Without a crystal ball to see into the future we can tell you the resources, tips, and tools that we have available. First and most important ALWAYS open your mail from the insurance company. There may be vitally important information that you need in order to plan. If there are changes to your plan or if you do not understand what those changes mean call your Center to speak to the financial coordinator or social worker. The Community Service Society is an advocacy group with trained insurance navigators and advocates who are available to provide guidance specific to your situation. If you have Medicare, the Medicare Rights Center is an excellent resource. Both of these organizations are non-political/partisan advocacy groups and have the patient's best interest in mind.

Additional resources that we can access for some patients are foundations. The Healthwell Foundation may be able to assist with medication co-pays. Other websites that are very helpful with pre-



scription copays are:

The Community Service Society of New York: www.cssny.org or 212.254.8900

Medicare Rights Center: www.medicarerights.org or 800-333-4114

Healthwell Foundation: www.healthwellfoundation.org or 800-675-8416

Needy Meds: www.needy meds.org

Change is always happening. What is important is to stay informed and ask for help. And don't forget to take a deep breath.

NOTICIAS DE TRASPLANTES

APOYE A NUESTRO EQUIPO: EQUIPO FLIC DEL CLDT (LUCHA CONTRA EL CÁNCER DE HÍGADO)

El 7 de octubre de 2017, varios miembros del equipo del CLDT recorrerán juntos un circuito de ciclismo como apoyo a la lucha contra el cáncer de hígado, bajo la entusiasta dirección de la capitana de nuestro equipo, la Dra. Lorna Dove. Nuestro equipo recorrerá el circuito con el fin de apoyar la nueva iniciativa de Columbia, Velocity, de financiar los avances en tratamientos contra el cáncer. Gracias a Velocity, podemos impulsar la terminación del cáncer. Columbia's Herbert Irving Comprehensive Cancer Center (HICCC) es uno de los 47 centros integrales del cáncer, designados por el National Cancer Institute (Instituto Nacional de Cáncer, o NCI, por sus siglas en inglés) a nivel nacional, con reconocimiento científico y excelencia médica, y uno de los únicos dos centros que recibieron esa designación en la ciudad de Nueva York. Con casi

4,000 nuevos casos de cáncer al año, el HICCC ofrece atención a pacientes e investigación sobre el cáncer con la más reciente tecnología.

Entre los 259 científicos y médicos que componen el HICCC, hay 10 miembros de la prestigiosa National Academy of Science (Academia Nacional de Ciencia), seis ganadores del Outstanding Investigator Award (Premio de Excelencia en Investigación) del NCI y ganadores de premios Nobel, Lasker y Pulitzer. Nuestro personal de HICCC está dedicado a comprender la compleja biología del cáncer y a diseñar terapias innovadoras y estrategias de prevención del cáncer. El objetivo es reducir la cantidad de personas a quienes se les diagnostica cáncer, retrasar el avance y mejorar la calidad de vida de aquellos que padecen esa enfermedad.

Al andar en bicicleta 10, 25, 45 o

62.5 millas y recaudar fondos esenciales para apoyar al HICCC, usted alienta a médicos, investigadores y pacientes en su lucha para terminar con el cáncer. Cuando nuestra ruta, profesionalmente diseñada y totalmente respaldada, se una desde las cuatro áreas de salida, iremos juntos hasta la meta de Columbia University Medical Center (CUMC). Viajaremos hacia la terminación del cáncer en Columbia. Demostramos el poder de Velocity.

Si desea apoyar a nuestro equipo FLIC de CLDT, haga un donativo en: <https://www.velocityride.org/index.cfm?fuseaction=donorDrive.team&teamID=5017>

¡Donaciones aceptadas después del 7 de octubre!

EL DEBATE ACTUAL SOBRE ATENCIÓN MÉDICA POR SAMANTHA BENNAHUM, LCSW

¡Qué verano tuvo el mundo de los seguros médicos! Escuchamos términos como anular, sustituir, enriquecer ese insuficiente proyecto de ley, subsidiar, abolir y no hacer nada, reformar, no reformar, dejar que fracase. ¿De qué hablan? Desafortunadamente no tenemos la respuesta a esa difícilísima pregunta. Entonces, ¿qué hacemos con toda esa confusión?

A continuación se incluye información sobre la Affordable Care Act (Ley de Atención Asequible, o ACA, por sus siglas en inglés). La ACA cambió los seguros. Todos los planes de seguros médicos ahora deben cubrir lo mismo para todos, no se toman en cuenta afecciones preexistentes que excluyan a una persona de obtener seguro ni que impongan primas más altas, los hijos están cubiertos hasta los 26 años y el período sin cobertura de las recetas de Medicare finalizará en pocos años. Las primas de los seguros obtenidas por medio del Intercambio de Salud de Nueva York (Obama Care en NY) se basan en los ingresos de familiares. Gra-

cias a la expansión de Medicaid en Nueva York, algunas personas que antes no cumplían los requisitos para Medicaid, ahora ya los cumplen. Cuando se escribieron estos párrafos, el debate en Washington era si se acabarían los subsidios y se permitiría que fracasara la ACA.

Sin una bola de cristal para ver el futuro, podemos decirle los recursos, consejos y herramientas que tenemos disponibles. En primer lugar, y ante todo, SIEMPRE abra el correo que le llegue de la compañía de seguros. Podría encontrar información fundamental que necesita para hacer planes. Si existen cambios en su plan o si no comprende lo que estos significan, llame al coordinador financiero o a un trabajador social de su centro. Community Service Society es un grupo de defensoría con coordinadores y defensores capacitados sobre seguros médicos, que están disponibles para proporcionarle orientación específica en su situación. Si tiene Medicare, Medicare Rights Center (Centro de Derechos de Medicare) es

un recurso excelente. Ambas organizaciones son grupos de defensoría independientes, que no pertenecen a partidos políticos y que tratan de obtener lo mejor para el paciente.

Otros recursos a los que podemos acceder para algunos pacientes son las fundaciones. Healthwell Foundation podría ayudarlo con copagos para medicamentos. Otros sitios web muy útiles para copagos de medicamentos con receta son los siguientes:

The Community Service Society of New York: www.cssny.org o 212-254-8900

Medicare Rights Center: www.medicarerights.org o 800-333-4114

Healthwell Foundation: www.healthwellfoundation.org o 800-675-8416

Needy Meds: www.needymeds.org
Siempre ocurren cambios. Lo importante es mantenerse informado y pedir ayuda. Y no se olvide de respirar profundo.

TRANSPLANT NEWS

CONGRATULATIONS Sylvia Francis, one of our 9HN Transplant Nurses!

On May 8th, Sylvia Francis was recognized and awarded a NYP's Nursing Clinical Excellence Award to acknowledge her significant contributions and exceptional care provided to our transplant recipients. Winners were nominated by their managers and peers.

Sylvia Francis epitomizes excellence in nursing, and uses evidence-based knowledge to guide her stellar nursing practice. For example, each year on the Unit Council she researches and cites the current guidelines of the United Network for Organ Sharing to shape the standard of care for our transplant pa-

tients. She collaborates with leadership and physicians to make sure these patients receive the best possible care, including using integrative medicine techniques. Sylvia serves as an informal leader on the Transplant Unit. She works with the nurse educator to steer the orientation process for new-hires, serving as a preceptor and mentor to many new clinical RNs on the unit. Staff members look to Sylvia for guidance, and she provides a safe space for questions and a shoulder to lean on in times of need. Outside of patient care, Sylvia frequently leads her team in successful charitable initiatives, such as coat and



toy drives that benefit the local community. Sylvia is amazing at what she does and truly cares about the well-being of her patients, peers, and community.

THE SECOND ANNUAL TRANSPLANT FORUM BENEFIT—OCTOBER 19, 2017

The Transplant Forum is dedicated to raising awareness and funding for transplantation research across all organ disciplines. In 2016, the Transplant Forum held its first annual benefit, raising funds for several transplant research initiatives:

The Transplant Forum is dedicated to these initiatives:

- **Tolerance Induction:** collaborative investigations between the transplant team and the Columbia Center for Translational Immunology (CCTI) focused on inducing tolerance with the goal of eliminating the need for immunosuppressant

drugs;

- **Organ Failure Prevention:** the development of new surgical techniques for preventing organ failure and rejection for transplant recipients;
- **Organ Shortage:** clinical research in living donor transplantation, which will make living donor transplants an increasingly viable option for transplant patients and will help to address the organ shortage;
- **Core Facilities for Transplant:** bolstering the biobank core at Columbia, a collection of samples from recipients of heart, kidney, liver

and lung transplants, available to investigators for conducting clinical research studies.

Each year the benefit strives to support the research of transplant faculty in all organ areas including heart, kidney, liver, lung, and translational immunology. This year's event will be held on Thursday, October 19, 2017 at Bryant Park Grill in New York City. For more information on the benefit, and how to purchase tickets or tables, please contact Jamie Gutter at 212.342.1580 or jamie.gutter@columbia.edu.

PEDIATRICS

THE CALENDAR PROJECT

This year the pediatric team made calendars starring the beautiful faces of our transplant patients in hope to support our Pediatric Family Fund. One hundred percent of the donations go directly to assist children with liver disease facing transplant and their families: 70% towards patients and families here at our hospital (NY Presbyterian, Columbia University Children's Hospital) and 30% to our partner organization (www.fundahigadoamercia.org) which cares for similar patients in Venezuela and other areas in Latin America. Please help us in our effort to ease this burdensome time! If you have questions please contact: Jillian McGuire, LCSW at jvm9004@nyp.org.

NOTICIAS DE TRASPLANTES

¡FELICITACIONES a Sylvia Francis, una de nuestras enfermeras de trasplante 9HN!

El 8 de mayo, Sylvia Francis recibió un reconocimiento y el premio a la Excelencia Clínica en Enfermería (Nursing Clinical Excellence) de NYP como agradecimiento a sus importantes contribuciones y por la atención excepcional que les ofrece a nuestros receptores de trasplantes. Las personas premiadas fueron nominadas por sus gerentes y compañeros.

Sylvia Francis personifica la excelencia en enfermería y utiliza sus conocimientos basados en la evidencia para orientar su brillante práctica de enfermería. Por ejemplo, anualmente, en el Consejo de la Unidad, ella investiga y cita las

directrices actuales de la Red Unidad de Órganos Compartidos (United Network for Organ Sharing) para establecer el estándar de atención para nuestros pacientes de trasplantes. Ella colabora con los jefes y los médicos para asegurarse de que los pacientes reciban la mejor atención posible, incluido el uso de técnicas de medicina integrativa. Sylvia es una líder informal en la Unidad de Trasplantes. Trabaja con los educadores de enfermería para dirigir el proceso de orientación para los nuevos empleados, sirve como preceptora y mentora para muchos enfermeros clínicos registrados de la unidad. Los

miembros del personal buscan a Sylvia para que los oriente y ella ofrece un ambiente seguro para las preguntas y un hombro de apoyo cuando se necesita. Fuera del entorno de atención a los pacientes, Sylvia dirige a su equipo en eventos benéficos, como recolección de abrigos y juguetes para distribuir entre la comunidad local. Sylvia es increíble en lo que hace y se preocupa realmente por el bienestar de sus pacientes, sus compañeros y la comunidad.

SEGUNDA GALA BENÉFICA ANUAL DEL FORO DE TRASPLANTES—19 de Octubre de 2017

El Foro de Trasplante está dedicado a crear conciencia y buscar financiamiento para la investigación de trasplantes en todas las disciplinas de órganos. En 2016, se llevó a cabo la primera gala benéfica anual del Foro de Trasplantes para recaudar fondos para varias iniciativas de investigación de trasplantes:

- Inducción a la tolerancia: las investigaciones cooperativas entre el equipo de trasplante y el Centro de Columbia para la Inmunología Translacional (Columbia Center for Translational Immunology, CCTI) se enfocaron en la inducción de la tolerancia teniendo como objetivo

eliminar la necesidad de fármacos inmunodepresores;

- Prevención de falla de órganos: el desarrollo de nuevas técnicas quirúrgicas para prevenir la falla de órganos y el rechazo de los receptores de trasplantes;
- Escasez de órganos: la investigación clínica de trasplantes de donantes vivos, hará que los trasplantes de donantes vivos sea una opción mucho más viable para los pacientes de trasplantes y ayudará a abordar la escasez de órganos;
- Instalaciones principales para el trasplante: reforzar las bases del biobanco en Columbia, una recopilación de muestras de receptores

de corazón, riñones, hígado y pulmones, disponible para los investigadores que realizan estudios de investigación clínica.

Todos los años, el evento benéfico busca dar apoyo a los facultativos de la investigación de trasplantes en todas las áreas, que incluyen: corazón, riñones, hígado, pulmón e inmunología translacional. El evento de este año se llevará a cabo el jueves 19 de octubre de 2017, en Bryant Park Grill en la ciudad de Nueva York. Para obtener más información sobre el evento benéfico y sobre cómo comprar los boletos o las mesas, comuníquese con Jamie Gutter llamando al 212.342.1580 o escribiendo a jamie.gutter@columbia.edu.

PEDIATRIA

THE CALENDAR PROJECT

Con el fin de apoyar a la Fundación Pediátrica Familiar, este año el equipo de pediatría hizo calendarios en los que destacan las lindas caritas de nuestros pacientes de trasplantes. La totalidad de las donaciones servirá directamente para ayudar a los niños con insuficiencia hepática que necesitan un trasplante, y a sus familias: El 70 % se destinará a los pacientes y a las familias que están aquí en nuestro hospital (NY Presbyterian, Columbia University Children's Hospital) y el 30 % será para nuestra organización asociada (www.fundahigadoamercia.org) que atiende al mismo tipo de pacientes en Venezuela y en otras áreas de Latinoamérica. ¡Ayúdenos con esta iniciativa para aliviar estos momentos tan difíciles! Si tiene alguna pregunta, comuníquese con: Jillian McGuire, LCSW en jvm9004@nyp.org.



THE **WAVE** SET

Inaugural Golf Outing Fundraiser



Monday, October 9, 2017

Cedar Hill Golf & Country Club

100 Walnut Street, Livingston, NJ 07039

About The Wave Set: Co-founded by Jared and Cameron Wohl, The Wave Set is a 501(c)(3) nonprofit organization dedicated to giving others a second chance at life by spreading awareness and educating on the importance of organ donation. On February 11, 2014, Jared successfully donated 65% of his liver to Cameron, saving his life. The two decided to showcase their family's journey by producing a documentary titled *65 Percent*. To watch the film for free and learn more about The Wave Set's mission, please visit www.thewaveset.com.

Schedule of Events

11:00 AM - Registration & BBQ Lunch

1:00 PM - Shotgun start (scramble format)

6:00 PM - Open Bar Cocktail Reception

7:00 PM - Dinner Buffet

Competitions & Awards

2x Closest to Pin

Longest Drive

Team Low Score

Raffle Items and 50/50

Silent Auction

Register at thewaveset.com/golf (limited to the first 100 golfers)

PATIENT VOICES

A LIVING DONOR STORY, 10 YEARS AFTER BY DAN MARTINSEN

This is a story of family and faith and two warrior-angels. It's a happy story and a sad story. It's a story with an end yet to be written.

Ten years ago, a medical team at New York Columbia Presbyterian Hospital conducted its first-ever living donor liver transplant surgery on a cancer patient in an attempt to save his life. The patient was Kevin, my younger brother. I was the living donor.

Shortly after six on the morning of May 24, 2007, we were gathered in the operation prep area of Columbia's Milstein Hospital: My brother and I, Kelly (his wife), Doreen (my wife), and our parents, Dan and Betty Martinsen.

Kevin and I, standing with intravenous poles at our side, thought we rocked our matching blue-green hospital gowns and tan, no-slip socks. Our wives made jokes and small talk to keep our mom distracted. Aside from us, it was an empty and cold room.

Kevin was taken into the operating room first. They would perform an exploratory procedure to check for cancer cells. If he were cancer-free, I would follow, and our living donor transplant operation would proceed. However, if any cancer were detected, they would be forced to stop and pursue "other options." Ninety minutes later, his surgeon appeared, and dropped her mask to reveal a smile. No cancer cells. In I went.

Earlier that year, Kevin had been diagnosed with PSC (primary sclerosing cholangitis), a rare liver disease that slowly damages the bile ducts and can lead to bile duct cancer (cholangiocarcinoma), a particularly virulent disease with low survival rates.

Kevin and I were driving home from a NY Giants football game when he told me. The disease, he said, was in its early stages; he *might* need a transplant... many years from now. But in that moment, a voice in my head, the one that usually tells me I forgot my keys or something of roughly equal importance,

said, "He will need a transplant, and you should get ready."

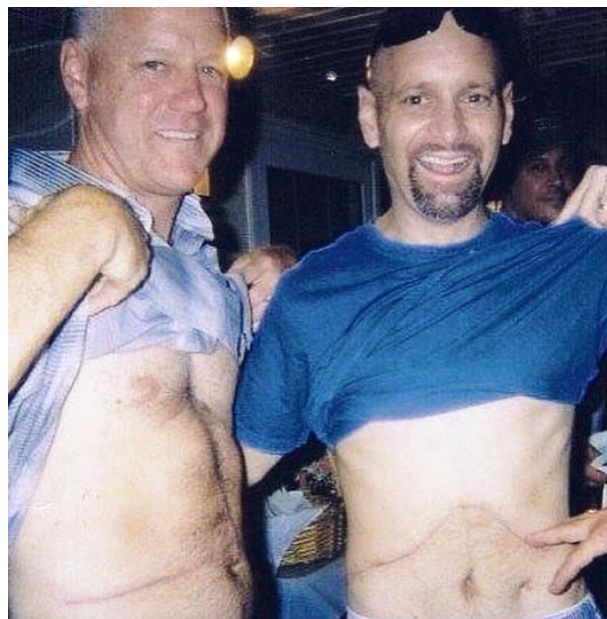
Kevin is the youngest in our family — 10 years younger than I; eight years younger than our brother, Bob; and six years younger than our sister, Marianne. You can do the math; first, there were three kids, evenly spaced two years apart, and then — *six years later* — Kevin. We Catholics call that a "pleasant surprise."

He was the "baby," and, as such, received a baby's attention. I remember the day our mom brought him home from the hospital, shiny and new, and screaming like hell. My brother and sister and I were as excited as if it were Christmas morning. Marianne carried him around on her hip calling him her "Kevy Cakes." When he was older, I would occasionally take him with me to high school varsity baseball games. I had an ulterior motive; at 14, I was shy around girls, but I'd learned that nothing short of a puppy could get girls to talk to you faster than a cute 4-year-old propped on your shoulders.

In his teen years, Kevin got attention for, let us say, "other" reasons. On more than one occasion, our brother, Bob, and our dad would drive around our hometown of Centerach, Long Island, looking for him when he had missed curfew, calling his name out from the car.

But then he met Kelly. In her, he found purpose. In her, he found the love of his life. They married and settled in Long Beach, LI, ready to take on the world. And they did.

We were a blessed family; we'd never faced a genuine crisis, and didn't feel we were facing one with Kevin's initial diagnosis. But a couple of months after that ride home from the Giants game, we received news that more or less par-



alyzed us.

During a routine test, Kevin had tested positive for bile duct cancer.

We Googled it, and began to realize how serious this was. Kevin and Kelly went to see Dr. Robert Brown and Dr. Jean Emond at The Center for Liver Disease and Transplantation at New York Columbia Presbyterian Hospital. Fortunately, the cancer had been detected early, which provided the opportunity for what was then a brand new approach: First, treat and kill the cancer cells with radiation and chemotherapy, and then replace the liver and common bile duct via transplant as soon as possible.

However, there was another hurdle. Kevin's liver MELD (Model for End-Stage Liver Disease) score would have had him waiting a long time for a cadaver liver. In the United States, the demand for vital transplant organs continues to surpass the availability, and the MELD system prioritizes organs based on mortality risk. In Kevin's case, his liver was still functioning well, but, ironically, by the time he would have qualified for a cadaver transplant, his cancer most like-

(Continued on page 12)

VOCES DE LOS PACIENTES

LA HISTORIA DE UN DONANTE VIVO, 10 AÑOS DESPUÉS

POR DAN MARTINSEN

Esta es la historia de una familia, de fe y de dos ángeles guerreras. Es una historia feliz y triste. Es una historia que aún no termina.

Hace diez años, un equipo médico de New York Columbia Presbyterian Hospital llevó a cabo la primera cirugía de trasplante de hígado de donante vivo para un paciente con cáncer a fin de intentar salvarle la vida. El paciente era Kevin, mi hermano menor. Yo fui el donante vivo.

Poco después de las seis de la mañana del 24 de mayo de 2007, nos reunimos en el área preoperatoria de Columbia Milstein Hospital: mi hermano y yo, Kelly (su esposa), Doreen (mi esposa) y nuestros padres, Dan y Betty Martinsen.

Kevin y yo, de pie con el porta-suero al costado, pensábamos que nos veíamos grandiosos con las batas de hospital azul verdosas iguales, como nuestro bronceado, y con calcetines antiderapantes para no resbalar. Nuestras esposas hacían bromas y charlaban de tonterías para mantener distraída a mi mamá. Excepto por nosotros, era una sala vacía y fría.

A Kevin lo llevaron primero al quirófano. Le iban a hacer un procedimiento de exploración para buscar células cancerosas. Si no tenía cáncer, seguiría yo y se procedería con nuestra operación de trasplante con donante vivo. No obstante, si se detectaba cáncer, estarían obligados a no proseguir y buscar "otras opciones". Noventa minutos después, apareció el cirujano y se quitó la mascarilla para mostrar su sonrisa. No había células cancerosas. Y entré.

A principios de ese año, a Kevin le habían diagnosticado PSC (colangitis esclerosante primaria), una enfermedad del hígado poco común, que daña poco a poco las vías biliares y puede producir cáncer en ellas (colangiocarcinoma), una enfermedad especialmente activa y violenta con un bajo índice de sobrevivencia.

Kevin y yo volvíamos a casa después de un partido de fútbol de los Gigantes de NY cuando me lo contó. La enfermedad, me explicó, estaba en su primera etapa, y podría necesitar un trasplante dentro de muchos años. Pero, en ese momento, una voz interior, que generalmente me dice que olvidé las llaves o algo de importancia similar, me dijo: "Necesitará un trasplante y debes prepararte".

Kevin es el menor de nuestra familia, 10 años menor que yo, ocho años menor que nuestro hermano, Bob, y seis años menor que nuestra hermana, Marianne. Puede hacer las cuentas: primero había tres niños, con una diferencia de dos años entre sí y, luego, seis años después, Kevin. Nosotros los católicos le llamamos una "agradable sorpresa".

Era el "bebé" y, como tal, recibía la atención de un bebé. Recuerdo el día que mamá lo trajo a casa del hospital, brillante y nuevo, y gritando sin parar. Mi hermano, mi hermana y yo estábamos tan emocionados como si fuera la mañana de Navidad. Marianne lo cargaba en la cadera y lo llamaba "Kevy Cakes" (Pasteles Kevy). Cuando era mayor, lo solía llevar conmigo ocasionalmente a los partidos de béisbol intercollegiales de mi escuela secundaria. Tenía yo otro motivo: a los 14, yo era tímido con las chicas, pero aprendí que nada, a excepción de un cachorro, podría lograr que las chicas comenzaran a hablarte más pronto que un niño de 4 años subido en los hombros.

En la adolescencia, Kevin atraía la atención, digamos, por "otras" razones. En más de una ocasión, nuestro hermano Bob y papá conducían sin rumbo por nuestro pueblo natal, Centereach, Long Island, para buscarlo cuando no respetaba el horario límite para volver a casa, y gritaban su nombre desde el auto.

Pero, luego, conoció a Kelly. Ella le dio un sentido a todo y en ella encontró al

amor de su vida. Se casaron y se fueron a vivir a Long Beach, LI, listos para conquistar el mundo. Y así fue.

Éramos una familia bendecida, nunca habíamos afrontado una verdadera crisis y no sentimos que afrontábamos una con el primer diagnóstico de Kevin. Pero un par de meses después de ese regreso a casa del partido de los Gigantes, recibimos una noticia que casi nos paralizó.

En una prueba de rutina, a Kevin le encontraron cáncer de vías biliares.

Buscamos en Google y comenzamos a darnos cuenta de lo grave que era. Kevin y Kelly fueron a ver al Dr. Robert Brown y a la Dra. Jean Emond en The Center for Liver Disease and Transplantation de New York Columbia Presbyterian Hospital. Por suerte, el cáncer se detectó pronto, lo que brindó la oportunidad de lo que entonces era un enfoque completamente nuevo: primero, tratar y matar las células cancerosas con radiación y quimioterapia y, luego, reemplazar el hígado y el conducto biliar común mediante un trasplante lo más pronto posible.

Sin embargo, había otro problema. El puntaje del MELD (modelo para enfermedad del hígado en etapa terminal) de Kevin lo hubiera tenido en espera mucho tiempo para el hígado de un cadáver. En Estados Unidos, la demanda de órganos vitales para trasplantes sigue superando la disponibilidad, y el sistema del MELD prioriza los órganos de acuerdo con el riesgo de mortalidad. En el caso de Kevin, el hígado todavía funcionaba bien, pero, irónicamente, para el momento en el que cumpliría los requisitos para el trasplante de un cadáver, el cáncer muy probablemente se habría ya expandido más allá del punto en el que se consideraba exitoso un trasplante.

Los médicos Brown y Emond mencionaron la opción del donante vivo.

(Continued on page 13)

PATIENT VOICES, CONTINUED

(Continued from page 10)

ly would have spread beyond the point of the transplant being successful.

Doctors Brown and Emond brought up the living donor option.

Necessity being the mother of invention, the living donor option was emerging as a life-saving answer to the lack of availability of cadaver organs, but it was a relatively new procedure, and had never been attempted on a cancer patient.

Although Kevin underwent radiation and chemo treatments, he refused to allow anyone in our family to volunteer to be a living donor. He pursued other options, including what would have been transplant with a “compromised” cadaver liver. Meanwhile, precious time was passing. This was when my wife kicked our family in the ass. Said Doreen: “You guys have to snap out of it and stop waiting for Kevin to make a decision. We have to persuade him to let one of us be the donor. This is real, and we need to move fast!” That moment galvanized the family. We collectively told Kevin he must accept one of us as a potential living donor. I was tested first.

It was a match.

I did this with the 100% encouragement of Doreen, never mind that we had three children, jobs, a house, and our own fears of what might happen.

A month after pre-tests, Kevin and I checked into the hospital to undergo Columbia’s first living donor liver transplant surgery as a treatment against bile duct cancer.

Kevin and I were in the hands of Doctors Emond, Benjamin Samstein, Sarah Bellemare, and their teams. Looking back, I believe the toughest pain of transplant surgery may be the one your family endures. Kevin and I were under anesthesia. We were “elsewhere.” But outside the operating room, there were two wives, and two parents who had just now watched two of their sons go into a serious surgery. They were all

waiting. They would wait 14 hours.

I awoke to the news that the operation had been successful. The doctors had removed 70% of my liver (it is the only organ that re-generates) and put it in my brother, as well as reconstructing his common bile duct. They took our gallbladders, too, for good measure (Who really needs a gall bladder?). I admit the next few days in the hospital, especially after the initial pain medications wore off, weren’t exactly a Mardis Gras parade for either of us, or our wives or parents.

During those first post-op days, it’s mainly nurses who get you through, and I believe every patient has a nurse that is “The One.” For me, it was Bernice Gonzalez. I would wake up hoping to see her name written on the assignment chalkboard in front of my bed. Bernice was smart, strong (hell, she lifted me up and I am not a small fellow), empathetic, positive and kind. I knew her for all of five days, and I am sure she’s helped thousands of people during her career, but she made me feel as if I were the only patient under her care, and although she may forget me, I shall never forget her.

During our time in recovery, Doreen and Kelly, our warrior angels, stood guard. Sleeping in a shared dorm room at the hospital, they were our tireless advocates with the doctors and other hospital personnel, plus they successfully kept at bay the many well-wishers (sometimes even our parents) as Kevin and I and waited for our gastro systems to restart. Plainly put, in order to recover, we needed to muster up some gas. Yes, there were, in the hospital chapel, serious prayers for farts. When they finally came, the entire floor exploded (sic) in celebration.

Kevin and I were kept in separate rooms, but occasionally we met to do some “laps” around the ward. We were weak, scruffy and skinny, but once again we rocked those hospital gowns, feety socks and IVs. Or so we liked to think.

Meanwhile, Doreen and Kelly would get

up at five to get coffee around the corner from the hospital. They became mini-celebrities with the guys at the local firehouse, who would see these two possibly crazy blondes walking up 168th street in their pajamas, in the dark.

These women spent their days supporting us, while also working their jobs and driving to and from home to take care of the kids.

After six days, I left the hospital with a drainage tube jutting out from my abdomen due to a bile leakage, which is a common complication from the surgery. This remained in me for 10 days. Recovery took four months; I (temporarily) lost 25 pounds; and for the first few weeks, looked like Tim Conway from *The Carol Burnett Show*, doing his character “The Old Man,” shuffling around the house and the neighborhood in my red bathrobe while my liver regenerated and my strength returned. By autumn, I was back to work, and running four miles a day.

Kevin and Kelly had a longer road ahead of them. The transplant had worked, but he had to endure multiple follow-up surgeries to address a bile leakage that would not stop. Bile is poison. It had gotten to the point where a new transplant was being considered. But then, another surgeon, Dr. Tomoaki Kato (who recently had come from Miami to join the Columbia liver transplant team) and Dr. Jonathan Sussman in the Interventional Radiology Department at Columbia found a way to successfully fix the issue without a new surgery.

I don’t even let myself think about where we’d be today without the brilliance of our surgical teams and the empathy of our post-op nurses. What I do focus on is the strength and faith exhibited by everyone in my family, particularly Doreen and Kelly, and my parents. Kelly and Doreen possess strength forged from challenges they previously faced in their own lives. They used those experiences to help

(Continued on page 14)

(Continued from page 11)

Como la necesidad es la madre del ingenio, la opción del donante vivo surgía como una respuesta para salvarle la vida ante la falta de disponibilidad de órganos de cadáveres, pero era un procedimiento relativamente nuevo y nunca se había intentado en pacientes con cáncer.

A pesar de que Kevin recibió radiación y quimioterapia, se rehusaba a permitir que alguien de nuestra familia se ofreciera como donante vivo. Buscó otras opciones, incluso el trasplante de un hígado “dañado” de un cadáver. Mientras tanto, se perdía tiempo muy valioso. Fue entonces cuando mi esposa regañó a toda la familia. Doreen dijo: “Es hora de reaccionar y dejar de esperar que Kevin tome una decisión. Tenemos que convencerlo de que uno de nosotros sea el donante. ¡Esto es real y tenemos que actuar de inmediato!”. Ese momento impulsó a toda la familia. Juntos le pedimos a Kevin que aceptara a uno de nosotros como posible donante. A mí me evaluaron primero.

Era compatible.

Lo hice con el 100 % de apoyo de Doreen, a pesar de que teníamos tres hijos, trabajos, una casa y nuestros propios miedos de lo que podría suceder. Un mes después de los análisis preoperatorios, Kevin y yo ingresamos en el hospital para someternos a la primera cirugía de trasplante de hígado de un donante vivo como tratamiento contra el cáncer de vías biliares.

Kevin y yo estábamos en manos de los médicos, Emond, Benjamin Samstein, Sarah Bellemare y sus equipos. En retrospectiva, creo que el peor dolor de la cirugía de trasplante es el que pasa la familia. Kevin y yo estábamos anestesiados. Estábamos “en otra parte”. Pero, fuera de la sala de operaciones, había dos esposas y dos padres que veían a dos de sus hijos someterse a una cirugía seria. Todos estaban esperando. Esperarían 14 horas.

Desperté con la noticia de que la operación había sido un éxito. Los mé-

dicos me habían quitado 70 % del hígado (es el único órgano que se regenera) y se lo habían puesto a mi hermano, además de reconstruirle el conducto biliar común. También nos quitaron a ambos la vesícula biliar, por precaución (¿quién necesita la vesícula biliar?). Reconozco que los siguientes días en el hospital, especialmente cuando terminó el efecto de los primeros medicamentos contra el dolor, no fueron exactamente una sucesión de alegrías para ninguno de los dos, ni para nuestras esposas o padres.

Esos primeros días posoperatorios están llenos de enfermeros que ayudan en la recuperación, y creo que cada paciente tiene un(a) enfermero(a) que es “único(a)”. Para mí, fue Bernice Gonzalez. Me despertaba esperando ver su nombre en la pizarra de turnos asignados frente a mi cama. Bernice era inteligente, fuerte (caray, me levantaba y no soy un tipo pequeño), compasiva, positiva y amable. La conocí esos cinco días, y estoy seguro de que había ayudado a miles de personas en su profesión, pero me hacía sentir como si fuera el único paciente bajo su cuidado y, aunque tal vez me olvide, yo nunca la olvidaré.

Mientras estuvimos en recuperación, Doreen y Kelly, nuestras ángeles guerreras, se mantuvieron en guardia. Dormían en una sala compartida del hospital y fueron nuestras incansables defensoras ante los médicos y demás personal del hospital; además, lograron contener a las muchas personas que nos deseaban una pronta recuperación (¡a veces hasta a nuestros padres!) mientras Kevin y yo esperábamos a que nuestros sistemas gástricos empezaran a funcionar de nuevo. Para decirlo sin rodeos, para poder recuperarnos necesitábamos acumular gases. Sí, en la capilla del hospital había personas que rezaban seriamente para que nos echáramos unos gases. Cuando finalmente pudimos hacerlo, todo el piso explotó (sic) por tantos festejos.

Kevin y yo estábamos en habitaciones separadas, pero ocasionalmente dábamos una vuelta juntos por nuestro piso en el hospital. Estábamos débiles,

desaliñados y delgados, pero lucíamos esas batas de hospital, calcetines y sondas. O, al menos, eso pensábamos.

Mientras tanto, Doreen y Kelly se levantaban a las cinco para tomar café a la vuelta del hospital. Se volvieron famosas con los muchachos de la estación local de bomberos, que veían a estas dos rubias, posiblemente locas, pasearse en pijamas por la calle 168 en la oscuridad. Estas mujeres dedicaron sus días a apoyarnos, mientras mantenían sus trabajos y conducían a casa y al hospital para cuidar a los niños.

Después de seis días, me dieron de alta en el hospital con una sonda de drenaje que me salía del abdomen debido a un derrame biliar, una complicación común de la cirugía. La tuve dentro 10 días. La recuperación duró cuatro meses, perdí (temporalmente) 25 libras y, en las primeras semanas, parecía Tim Conway de *The Carol Burnett Show*, en su representación de “el viejo”, arrastrando los pies por la casa y el vecindario, en mi bata de baño roja mientras el hígado se regeneraba y recuperaba la fuerza. En el otoño, regresé al trabajo y volví a correr cuatro millas al día.

Kevin y Kelly tuvieron un trayecto más largo. El trasplante había funcionado, pero Kevin tuvo que someterse a varias cirugías de seguimiento para resolver un derrame biliar que no podían controlar. La bilis es veneno. Había llegado al punto en el que se tomaba en consideración un nuevo trasplante. Pero entonces, otro cirujano, el Dr. Tomoaki Kato (que recién había venido de Miami para incorporarse al equipo de trasplante de hígado en Columbia) y el Dr. Jonathan Sussman en *Interventional Radiology Department* (Departamento de Radiología Intervencionista) en Columbia encontraron la manera de solucionar el problema sin una nueva cirugía.

No quiero ni pensar qué sería de nosotros hoy sin nuestros brillantes equipos de cirugía y la empatía de nuestros enfermeros posoperatorios. En lo que sí me centro es en la fortaleza y fe que

(Continued on page 14)

(Continued from page 2)

had. My heart is filled with memories of all the patients I have been able to serve and teach. I will always carry you with me.

Remember knowledge is power. You are partners in your health care.

A new chapter in my life has started and I hope that all of you still waiting for a liver will have the chance of a new journey and a chance to experience a new chapter in your life.

Thank you and goodbye.

Silvia Hafliger, MD

(Continued from page 2)

migo.

Recuerden que el conocimiento es poder. Ustedes cooperan en su propia atención médica.

Ha comenzado un capítulo nuevo de mi vida y espero que todos los que todavía esperan un hígado tengan la posibilidad de emprender un nuevo trayecto e iniciar un nuevo capítulo en su vida.

Gracias y adiós.

Silvia Hafliger, MD

PATIENT VOICES, CONT.

VOCES DEL PACIENTE CONTINÚA

(Continued from page 12)

our family. My parents held each other up with their faith, and with a quiet toughness that I believe can come only from two Brooklyn natives.

Ten years later, Kevin has healed. So have I. We were lucky. All of us. And we know it. Life is good.

And yet, despite advances in medical and surgical science, the demand for organs continues to vastly exceed the number of donors. Here, in New York, only 27% of people age 18 and over have enrolled in the New York State Donate Life Registry. Nationwide, the average is under 50%.

But every ten minutes another person is added to the national transplant waiting list.

We need to encourage more people to sign up to donate organs. We need to make it easier to sign up as an organ donor. We need to take the mystery out of it. And the fear. Those of us who have been there need to tell our stories.

We need more happy endings. Like ours.

(Continued from page 13)

demonstró toda mi familia, especialmente Doreen y Kelly, y mis padres. Kelly y Doreen tienen la fortaleza que adquirieron de las dificultades que habían afrontado antes en sus propias vidas. Usaron esas experiencias para ayudar a nuestra familia. Mis padres se apoyaban mutuamente con la fe y con una firmeza tranquila que, creo, solo puede provenir de dos personas criadas en Brooklyn.

Diez años después, Kevin ya se curó. Yo también. Tuvimos suerte. Todos nosotros. Y lo sabemos. La vida es buena.

No obstante, a pesar de los avances en la ciencia médica y quirúrgica, la demanda de órganos continúa superando, por mucho, al número de donantes. Aquí, en Nueva York, solo el 27 % de las personas mayores de 18 años se han inscrito en Donate Life Registry (Registro "Donar Vida") del estado de Nueva York. A nivel nacional, el promedio es menor al 50 %.

Pero, cada diez minutos, se agrega otra persona a la lista de espera nacional de trasplantes.

Debemos alentar a más personas a inscribirse para donar órganos. Debemos facilitar la inscripción de donantes de órganos. Debemos eliminar el misterio que rodea a un trasplante. Y el miedo. Aquellos que ya lo pasamos debemos contar nuestra historia.

Necesitamos más finales felices. Como el nuestro.

POST-LIVER TRANSPLANT



**LIVER TRANSPLANT RECIPIENTS-
ALL ARE WELCOME**

**SECOND THURSDAY
OF EACH MONTH**

11 AM-12:00 PM

06/08, 07/13, 08/10, 09/14, 10/12, 11/09, 12/14

1305 YORK AVENUE

2ND FLOOR CONFERENCE ROOM

**TO R.S.V.P. OR FOR
MORE INFORMATION**

Please call

your transplant social workers:

646-962-5337

Sofia Rivkin-Haas, LMSW

(sor2004@nyp.org)

Samantha Bennahum, LCSW

(sab9069@nyp.org)

 **New York-Presbyterian**
 **The University Hospital of Columbia and Cornell**



**Weill Cornell
Medicine**

WEILL CORNELL EDUCATIONAL WORKSHOP SUMMER/ FALL 2017 SERIES

Sessions are held the 1st and 3rd Thursdays each month
Las sesiones se llevan a cabo el primer y tercer jueves de cada mes.
New York Presbyterian Weill Cornell Medical Center
525 East 68th Street
Greenberg Pavilion 2nd Floor
2 North Solarium

- October 5:** **Immunosuppression Medications and Their Side Effects (CORE)**
Medicamentos inmunosupresores y sus efectos secundarios.
Presented by David Salerno, Pharm.D, Clinical Pharmacy Manager for Liver Transplantation
2:30-3:40 ENGLISH ONLY SESSION—Sesión únicamente en inglés
3:40-4:40 INTERPRETER SESSION
- October 19:** **Hepatic Encephalopathy**
Encefalopatía hepática.
Presented by Arun Jesudian, MD Assistant Professor of Medicine
2:30-4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION
- November 2:** **Patient Stories: Meet transplant recipients and caregivers (CORE)**
Historias de trasplantes de los pacientes, Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.
Facilitated by Samantha Bennahum, LCSW and Sofia Rivkin-Haas, LMSW, Liver Transplant Social Workers
2:30-4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION
- November 16:** **Organ Access- Understanding Your Path to Transplant (CORE)**
ACCESO A LOS ÓRGANOS: CÓMO CONOCER SU CAMINO HACIA EL TRASPLANTE
Presented by Margie Fernandez-Sloves, DNP Chief Clinical Operations, Chief Nurse Practitioner
2:30-3:40 ENGLISH ONLY SESSION—Sesión únicamente en inglés
3:40-4:40 INTERPRETER SESSION
- December 7:** **Liver Disease and Listing Criteria (CORE).**
Presented by Brett E. Fortune, MD Assistant Professor of Medicine
2:30-3:40 ENGLISH ONLY SESSION—Sesión únicamente en inglés
3:40-4:40 INTERPRETER SESSION

Please contact Sofia Rivkin-Haas, LMSW or Samantha Bennahum, LCSW for any questions:
646-962-5337

*If you need an interpreter, please call at least 2 business days in advance for scheduling.
Si necesita un intérprete, llame al menos con 2 días hábiles de anticipación para programar.*

LIVER TRANSPLANT EDUCATIONAL WORKSHOPS – FALL 2017

TRASPLANTE DE HIGADO TALLERES EDUCATIVOS OTONA DE 2017

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 14th 14 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 21st 21 de septiembre	PRE-TRANSPLANT 101/ PRETRASPLANTE 101 <i>Speaker:</i> Nicole Golden, NP, Nurse Practitioner and Monica Nelson, RN, Waitlist Coordinator <i>Oradora:</i> Nicole Golden, NP, y Mónica Nelson, RN, Coordinadora de la Lista de Espera
September 28th 28 de septiembre	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? <i>Speaker:</i> Paul Gaglio, MD, Transplant Hepatologist <i>Oradora:</i> Paul Gaglio, MD, Hepatólogo especialista
October 5th 5 de octubre	ORGAN ACCESS: UNDERSTANDING YOUR PATH TO TRANSPLANTATION (CORE) ACCESO A LOS ÓRGANOS: CÓMO CONOCER SU CAMINO HACIA EL TRASPLANTE (CORE) <i>Speaker:</i> James Guarrera, MD, Transplant Surgeon <i>Orador:</i> James Guarrera, MD, Cirujano de trasplante
October 12th 12 de octubre	NUTRITION AND EXERCISE IN END STAGE LIVER DISEASE NUTRICIÓN Y EJERCICIO EN FIN DE HÍGADO ESTADIO DE LA ENFERMEDAD <i>Speaker:</i> Julia Wattacheril, MD, Transplant Hepatologist <i>Oradora:</i> Julia Wattacheril, Hepatólogo especialista
October 19th 19 de octubre	IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS (CORE) MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS (CORE) <i>Speaker:</i> Chelsea Sammons, PharmD., Transplant Pharmacist <i>Oradora:</i> Chelsea Sammons, PharmD., Farmacéutica especializada en trasplantes
October 26th 26 de octubre	NO CLASS / NO CLASE
November 2nd 2 de noviembre	PATIENT AND CAREGIVER SUPPORT GROUP / GRUPO DE APOYO PARA PACIENTES Y CUIDADORES <i>Speaker:</i> Aimee Muth, LCSW, Senior Liver Transplant Social Worker <i>Oradora:</i> Aimee Muth, LCSW, Trabajadora Social de Trasplante de Hígado
November 9th 9 de noviembre	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) <i>Speaker:</i> Adam Griesemer, MD, Transplant Surgeon <i>Orador:</i> Adam Griesemer, MD, Cirujano de trasplante
November 16th 16 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

TRANSPLANT SUPPORT GROUPS GRUPOS DE APOYO PARA TRASPLANTES

Who/Quién:	POST-TRANSPLANT RECIPIENTS (RECEPTORES POST-TRASPLANTE)
Where/Dónde:	NYPH-Columbia University Medical Center Milstein Hospital Building 177 Fort Washington Reemtsma Conference Room (Sala de conferencias Reemtsma) 7 Hudson South, Room 7-213 (Sala 7-213)
When/Cuándo:	10:00 – 11:30am (de 10:00 a 11:30 a.m.) First and Third Thursday of every month (El primer y tercer jueves de cada mes):

Post-Transplant Support Group Dates
September 7th and 21st (7 y 21 de septiembre) @ 10am
October 5th and 19th (5 y 19 de octubre) @ 10am
November 2nd and 16th (2 y 16 de noviembre) @ 10am
December 7th and 21st (7 y 21 de diciembre) @ 10am
January 4th and 18th (4 y 18 de enero) @ 10am

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

Liver Transplant Mentorship Program

Have you just been listed for a liver transplant?

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

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

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

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

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

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

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

NATIONAL AND LOCAL RESOURCES (RECURSOS LOCALES Y NACIONALES)

National (Nacionales)

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

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

Connecticut

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

New Jersey

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

New York

- *Transplant Support Group of Western New York* (Grupo de Apoyo de Trasplantes de la Zona Oeste de NY), 716-685-4799, mmar1@juno.com
- *Children's Liver Alliance* (Biliary Atresia and Liver Transplant Network), 1 52-987-6200 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. Siguientes 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

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

AMERICAN LIVER FOUNDATION LIVER LIFE WALK, NYC CAMINATA DE LA ASOCIACIÓN ESTADOUNIDENSE PARA EL HÍGADO, CIUDAD DE NUEVA YORK

We had perfect weather Sunday, June 4th for the Liver Life Walk. Numbers are still coming in but NYPH's Team Gratitude consisted of 76 walkers and raised over \$23,000. To top it off, the top five individual fundraisers were all from NYPH.

We are so impressed by all of you!

El clima del domingo 4 de junio fue perfecto para la caminata American Liver Life Walk. Aún se están recopilando las cifras, pero el equipo Gratitude de NYPH contó con la presencia de 76 participantes y recaudó más de \$23,000. Y aún mejor, los cinco principales recaudadores individuales de fondos provenían de NYPH.

¡Estamos tan orgullosos de todos ustedes!

