

FROM THE EDITOR

Twenty years ago this August, our first adult liver transplant was performed. We just returned from taking a picture for CLDT's 20th anniversary and I am inspired by those around me and grateful for the opportunity to have worked with such a great team and been part of the journey for so many families. Dr. Emond's vision and skill created miracles for many of the families, pediatric and adult, in our care as well as an environment for our clinicians and staff to grow. We are nearly at 2300 transplants between the Columbia and Cornell campuses, adult and pediatric programs. We've come a long way!

In line with celebrating where our program began, we also sometimes need to take a look at the processes that aren't working for our families and see where we can improve. Please look for communication guidelines from our Medical Director, Dr. Lorna Dove, and our clinical director, Patricia Harren, DNP on current out-patient practices.

Thank you to everyone who participated in person or virtually in the American Liver Foundation's Liver Life Walk in NYC. Team Gratitude won the competition as the largest and highest fundraising hospital this year and are the recipient of the big cup!

Some of you may be aware that there were proposed changes taking effect this fall through the OPTN/UNOS Liver and Intestinal Organ Transplantation Committee to institute a national liver review board and a new liver distribution policy. The proposed changes will not go into effect at this time but the committee plans to publish revised proposals for special public comment in October 2018. In the meantime, the current MELD allocation system will remain as it is.

Our Post-Transplant Adult Holiday Party is scheduled for Thursday, Dec. 6th. Adult recipients should receive an invitation in their newsletter. Space is limited so please be mindful of the deadline for responding to the invitation as well as the guest limits. Living donors are always welcome! Contact me with any questions.

Be well,
Aimee
aim9003@nyp.org

NOTA DEL EDITOR

Nota del editor

En agosto se cumplen veinte años desde que se llevó a cabo nuestro primer trasplante de hígado en un adulto. Recién nos tomamos una fotografía por el 20.º aniversario del Center for Liver Disease and Transplantation (Centro de Enfermedades y Trasplantes de Hígado, CLDT), y me siento inspirada por las personas que me rodean, y agradecida por la oportunidad de haber trabajado con un equipo tan asombroso y haber formado parte del camino de tantas familias. Con su visión y sus habilidades, el Dr. Emond hizo milagros para muchas familias que recibieron nuestra atención (tanto de pacientes pediátricos como adultos), y creó un entorno propicio para que nuestros médicos y demás miembros del personal pudieran crecer. Casi llegamos a los 2300 trasplantes entre los programas para pacientes adultos y pediátricos de los campus de Columbia y Cornell. ¡Hemos avanzado tanto! En consonancia con la celebración de los inicios de nuestro programa, a veces, también tenemos que analizar los procesos que no están funcionando para nuestras familias y determinar cómo podemos mejorar. Consulten el encarte sobre las prácticas ambulatorias actuales redactado por nuestra directora médica, la Dra. Lorna Dove, y nuestra directora clínica, Patricia Harren, DNP (doctora en enfermería).

Gracias a todos los que participaron en persona o de manera virtual en la Liver Life Walk (Caminata por la vida para pacientes con enfermedades hepáticas) de la American Liver Foundation (Fundación Estadounidense del Hígado) que se llevó a cabo en la ciudad de Nueva York. Este año, el equipo Gratitude (Gratitud) ganó la competencia por ser el hospital más grande y el que recaudó la mayor suma de fondos, por lo cual se llevó la gran copa.

Es posible que algunos de ustedes sepan que se habían propuesto algunos cambios que entrarían en vigencia este otoño mediante el Liver and Intestinal Organ Transplantation Committee (Comité de Trasplante Intestinal y Hepático) de la OPTN (Red de Obtención y Trasplante de Órganos)/UNOS (Red Unida para Compartir Órganos) a fin de crear un consejo nacional de revisión para trasplantes de hígado e implementar una nueva política de distribución de hígados. Los cambios propuestos no entrarán en vigencia en este momento, pero el comité planea publicar propuestas revisadas para las audiencias públicas especiales en octubre de 2018. Mientras tanto, no se modificará el

(Continued on page 23)

Inside this issue:

Welcome Bienvenido	3
Liver Walk	5
You and the Liver Team Comunicando con usted y su equipo hígado	7
Transplant Games	8
Coping with Chronic Illness Como afrontar las e nfermedades crónicas	14
Insurance Planet	16
Pharmacy Corner El Rincón de la farmacia	18
Educational Workshops Talleres educativos	20
Transplant Support Groups Grupos de apoyo trasplante	22
Columbia Doctors	24
Addiction Resources Recursos para adicciones	26
Transplant Resources Recursos	29
Area Support Groups Grupos de apoyo de la zona	30

CONGRATULATIONS DR. GRIESEMER

FELICITACIONES DR. GRIESEMER

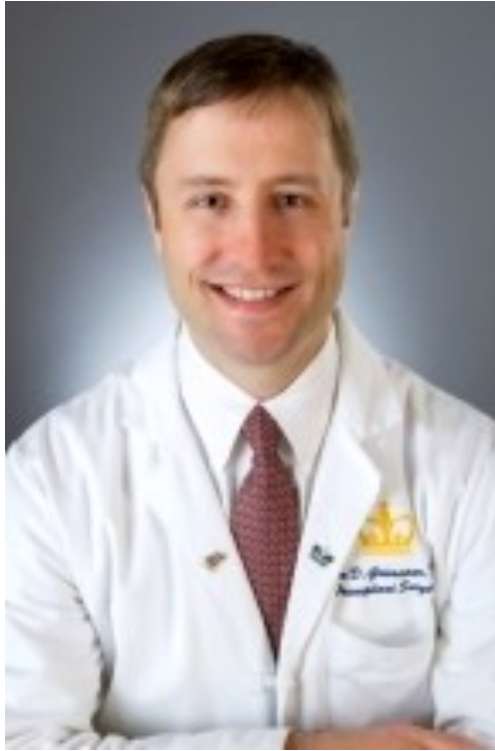
Adam Griesemer, MD

CLDT is delighted to announce the appointment of Dr. Adam Griesemer to Surgical Director of the Pediatric Liver Transplant Program at New York Presbyterian-Columbia. In addition, he is the UNOS-designated Primary Surgeon for the Live Donor liver transplant program at Columbia and the Surgical Director for that program.

These new roles culminate the rapid rise in his clinical responsibility at Columbia as a master surgeon commanding the most difficult techniques in our field. In the spirit of clinical innovation that has marked our program in liver transplantation, Adam will continue the development of laparoscopic liver donation, a contribution for which our live donor team, founded by Dr. Benjamin Samstein, is world renowned.

Adam joined our faculty in Transplantation in 2003, and is one of the Principal Investigators in the Columbia Center for Translational Immunology. In that capacity, he is leading the effort to develop tolerance in the liver transplant model in primates resulting in a broad scope of preclinical and mechanistic research that will characterize the unique immunologic challenges of liver transplantation. Columbia is the only research facility in the world with a successful liver transplant program in the monkey that was developed by Dr. Tomoaki Kato. Because immunologic phenomena in the mouse are not reliably predictive of human outcomes, the primate model is critical to the development of protocols that will be successful in human patients. These studies have set the stage for interventional clinical trials of tolerance in human liver transplantation that Adam will be bringing to patients as soon as the clinical protocol is perfected.

Dr. Griesemer is from Missouri where he received his MD from the University of Missouri, and trained in general surgery and transplantation at Columbia. He spent 2 years at Harvard where he conducted postdoctoral research under the direction of Drs. Kazuhiko Yamada and Megan Sykes. Adam has contributed to over 55 peer reviewed manuscripts in the literature and his research is funded under multiple NIH and DOD grants. He has lectured regionally and internationally. He has mentored many young investigators and surgeons in the laboratory and is a dedicated teacher in the clinic.



Adam Griesemer, MD

Me complace anunciar que Adam Griesemer ha sido nombrado como Director de Cirugía del Pediatric Liver Transplant Program (programa de trasplante de hígado para pacientes pediátricos) en New York Presbyterian-Columbia. Además, él es el Cirujano primario designado por la United Network for Organ Sharing (Red Unida para Compartir Órganos, UNOS) para el programa de trasplante de hígado Live Donor en Columbia y el Director de Cirugía de ese programa.

Estas nuevas funciones culminan el rápido ascenso en su responsabilidad clínica en Columbia como maestro cirujano con dominio de las técnicas más difíciles en nuestro campo. Con el espíritu de innovación clínica que ha caracterizado a nuestro programa en trasplantes de hígado, Adam seguirá el desarrollo de donación laparoscópica de hígado, un aporte por el que nuestro equipo de donadores vivos, fundado por Ben Samstein, es mundialmente reconocido.

Adam se unió al cuerpo docente en Trasplantes en 2003 y es uno de los Investigadores

principales en el Columbia Center for Translational Immunology. Con esa capacidad está al frente del esfuerzo por desarrollar tolerancia en el modelo de trasplante de hígado en primates, lo que ha dado como resultado un amplio alcance de investigación preclínica y mecánica que tipificará los singulares desafíos inmunológicos del trasplante de hígado. Columbia es el único centro de investigación en el mundo con un programa exitoso de trasplante de hígado en simios que desarrolló el Dr. Tomoaki Kato. Debido a que los fenómenos inmunológicos en ratones no son confiables en la predicción de resultados en seres humanos, el modelo en primates es esencial para el desarrollo de protocolos que resulten exitosos en pacientes humanos. Estos estudios han preparado el camino para los ensayos clínicos de tolerancia con intervención en el trasplante de hígado en seres humanos que Adam llevará a cabo con pacientes tan pronto como se perfeccione el protocolo clínico. El Dr. Griesemer es de Missouri, en donde se graduó como médico de la Universidad de Missouri, y realizó su capacitación en cirugía general y trasplantes en Columbia. Pasó dos años en Harvard en donde realizó investigación posterior al doctorado bajo la dirección del Drs. Kazuhiko Yamada y de Megan Sykes. Adam ha contribuido a la literatura médica con más de 55 manuscritos revisados por colegas y su investigación está financiada por varias subvenciones del National Institute of Health (Instituto Nacional de la Salud, NIH) y del Department of Defense (Ministerio de la Defensa, DOD). Ha dado conferencias a nivel regional y también internacional. Ha sido mentor de muchos jóvenes investigadores y cirujanos en el laboratorio, y se desempeña como docente comprometido en la clínica.

WELCOME

¡BIENVENIDO!

Pediatric Transplant Hepatologist

Dana Goldner, MD

Dr. Goldner is a board certified pediatric transplant hepatologist who completed fellowships in both Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition and Pediatric Transplant Hepatology at New York Presbyterian/Columbia University Medical Center. Dr. Goldner earned her Bachelor of Science from the Massachusetts Institute of Technology (MIT). She completed her medical education at Weill Cornell Medical College and subsequently completed her Pediatric Residency at Massachusetts General Hospital in Boston. Dr. Goldner has now returned in June to join the New York Presbyterian Center for Liver Disease and Transplantation team following her time at the University of Miami/Jackson Memorial Hospital where she was an Assistant Professor of Pediatrics and Attending Physician in Pediatric Hepatology, Liver and Intestinal Transplantation.



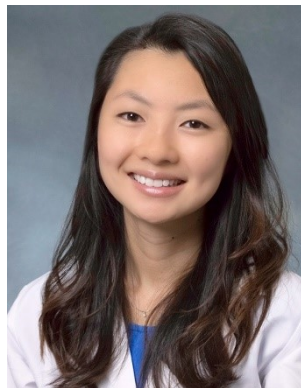
Hepatología pediátrica: Dana Goldner, MD

La Dra. Dana Goldner es una hepatóloga especializada en trasplantes pediátricos certificada por la junta que concluyó sus subespecializaciones tanto en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición pediátricas como en Hepatología de trasplantes pediátricos en New York Presbyterian/Columbia University Medical Center. La Dra. Goldner obtuvo su Licenciatura en Ciencias en el Massachusetts Institute of Technology (Instituto de Tecnología de Massachusetts, MIT). Llevó a cabo su educación en medicina Weill Cornell Medical College y posteriormente concluyó una residencia en Pediatría en el Massachusetts General Hospital de Boston. Actualmente, la Dra. Goldner regresó en junio para integrarse al equipo del Center for Liver Disease and Transplantation (Centro para atención de enfermedades y trasplantes hepáticos) de New York Presbyterian luego de pasar tiempo en el Jackson Memorial Hospital de la University of Miami, en donde se desempeñó como Profesora asistente de Pediatría y Médico de turno en Hepatología pediátrica y Trasplante de hígado e intestino.

Transplant Hepatologist

Elizabeth Zheng, MD

Dr. Zheng is a transplant hepatologist who recently completed a fellowship in Transplant Hepatology at the University of California, San Francisco. She completed her internal medicine residency at Montefiore Medical Center and subsequently her gastroenterology fellowship at Albert Einstein/Jefferson Healthcare Network in Philadelphia. Her research and clinical interests include drug induced liver injury, acute liver failure, and hepatocellular carcinoma.



Hepatólogo especialista en trasplantes Elizabeth Zheng, MD

El Dr. Zheng es un hepatólogo especialista en trasplantes que recientemente completó una beca en Trasplante de Hepatología en la Universidad de California, San Francisco. Completó su residencia en medicina interna en el centro médico Montefiore y posteriormente su beca de Gastroenterología en la red Albert Einstein/Jefferson HealthCare Network en Filadelfia. Su investigación e intereses clínicos incluyen lesión hepática producida por medicamentos, insuficiencia hepática aguda y carcinoma hepatocelular.

Transplant Pharmacist

Danielle Bley, PharmD

Dr. Bley is originally from Orlando, FL where she received a Bachelor's Degree in Biology from the University of Central Florida. She then graduated with her doctorate in Pharmacy from the University of Florida in 2016. Danielle pursued a post-graduate Pharmacy Practice residency at Emory University Hospital in Atlanta, GA where she stayed to complete a specialized Solid Organ Transplant Pharmacy residency. Her professional interests include patient education, resident training, and medication safety. She started her position as the Liver Transplant Clinical Pharmacist at NYP/Columbia in August 2018 and is excited to be part of this dedicated team.



Danielle Bley, PharmD, Farmacéutica especializada en trasplantes

La Dra. Bley es oriunda de Orlando, Florida, donde obtuvo su licenciatura en biología en la University of Central Florida. En 2016, obtuvo su doctorado en farmacia en la University of Florida. Danielle completó sus estudios de posgrado en práctica farmacéutica en el Emory University Hospital en Atlanta, Georgia, donde realizó una residencia especializada en farmacia de trasplante de órganos sólidos. Sus intereses profesionales incluyen educación del paciente, entrenamiento de residentes y seguridad de medicamentos. Comenzó a trabajar como farmacéutica clínica de trasplante hepático en NYP/Columbia en agosto de 2018, y está encantada de formar parte de este equipo especializado.

WELCOME TRANSPLANT FELLOWS

Eve Simoneau, MD

Dr. Simoneau is from Canada and did her medical school and general surgery residency at McGill University in Montreal. During her residency she also obtained a PhD in experimental surgery. She then did a fellowship in Hepatobiliary Surgery at MD Anderson Cancer Center in Houston TX, before joining NYP/Columbia for a transplant surgery fellowship. She is interested in transplant surgery for hepatobiliary cancers.



Eve Simoneau, MD

La Dra. Simoneau es de Canadá y estudió medicina y completó su residencia en cirugía general en la McGill University en Montreal. Durante su residencia, obtuvo también un doctorado en cirugía experimental. Más tarde completó una subespecialización en cirugía hepatobiliar en el MD Anderson Cancer Center en Houston, Texas, antes de unirse a NYP Columbia para su subespecialización en cirugía de trasplantes. Está interesada en la cirugía de trasplantes para cáncer hepatobiliar.

Zurabi Lominadze, MD

Dr. Lominadze grew up in Louisville, KY, went to medical school at Vanderbilt followed by residency at Northwestern. His GI fellowship was at Loyola in Chicago. Dr. Lominadze is interested in NASH, transplant outcomes, and liver cancers.



Zurabi Lominadze, MD

El Dr. Lominadze creció en Louisville, KY, asistió a la escuela de medicina de Vanderbilt y, a continuación, realizó una residencia en Northwestern. Hizo su subespecialización en gastroenterología en Loyola, Chicago. El Dr. Lominadze se interesa en la esteatohepatitis no alcohólica (Non-Alcoholic Steatohepatitis), los resultados de trasplantes y el cáncer del hígado.

Russell Rosenblatt, MD

Dr. Rosenblatt is originally from Rockland County and did his medical school training at SUNY Downstate, residency at Columbia, and GI fellowship at Cornell. He is interested in looking into health services research, infections in patients with cirrhosis, nonalcoholic steatohepatitis (NASH), and hepatocellular carcinoma.



Russell Rosenblatt, MD

El Dr. Rosenblatt es originario del Condado de Rockland y realizó su capacitación de la escuela de medicina en el SUNY Downstate Medical Center, su residencia en Columbia, y su subespecialización en gastroenterología en Cornell. Tiene interés en profundizar en la investigación de servicios de salud, infecciones en pacientes con cirrosis, esteatohepatitis no alcohólica y carcinoma hepatocelular.

Allysa Saggese, NP

Allysa Saggese is our 2018 AASLD NP Clinical Fellowship Program candidate. Allysa recently graduated with a Master of Science in Nursing from Columbia School of Nursing, she will spend most of her time at the Cornell campus, but will be at the Columbia campus for a short period.



Allysa Saggese, NP

Demos la bienvenida a Allysa Saggese, nuestra candidata al NP Clinical Fellowship Program (Programa de Subespecialización Clínica en Enfermería Avanzada) de la American Association for the Study of Liver Diseases (Asociación para el Estudio de Enfermedades Hepáticas, AASLD) 2018. Allysa se graduó recientemente de la Maestría en Ciencias de la Enfermería de la Columbia School of Nursing; pasará la mayor parte del tiempo en la sede de Cornell, pero estará durante un breve período en Columbia.

WE DID IT!

Liver Life Walk, NYC June 3rd

In a new spot off of 42nd Street and the Hudson River, the American Liver Foundation's Liver Life Walk took place the morning of June 3rd. It was cool and overcast but the rain, luckily, stayed away. Team Gratitude was in full force and raised more money than any other area hospital. The team consisted of family members walking for those who lost their lives to liver disease, post-transplant recipients struggling and thriving, and staff members.

We had 77 walkers and raised \$22,475.38, making Team Gratitude the highest grossing hospital team in the area and the winner of this year's Liver Life Cup. The top 5 fundraising individuals were all NYP recipients. So proud of all of you for working so hard to make the Walk a success! The Liver Life Walks are the American Liver Foundation's primary fundraising events and go far in supporting its mission.

Good work!

¡LO HICIMOS!

Liver Walk, 3 de junio en la Ciudad de Nueva York

En un nuevo espacio por 42nd Street y el Río Hudson se llevó a cabo la caminata Liver Life Walk de la American Liver Foundation la mañana del 3 de junio. Hubo un clima frío y nublado, pero afortunadamente, sin lluvia. El equipo Gratitude desplegó su máximo desempeño y recaudó más dinero que cualquier otra área del hospital en la caminata. El equipo estuvo integrado por familiares que caminaron en apoyo de aquellos que perdieron la vida a causa de enfermedades hepáticas, receptores en su etapa posterior al trasplante que están luchando y han logrado salir victoriosos, además de miembros del personal.

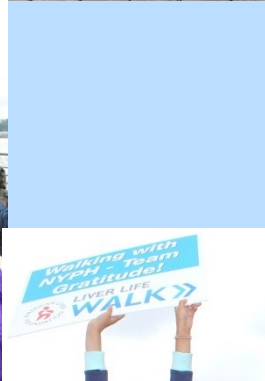
Registramos 77 participantes y recaudamos \$22,475.38, con lo que el equipo Gratitude se convirtió en el de más alta recaudación en el ámbito hospitalario del área. Los cinco principales recaudadores a nivel individual eran en su totalidad receptores de NYP. ¡Estamos muy orgullosos de ustedes por haber trabajado con tanto empeño en hacer de la carrera un éxito! Las Liver Life Walks son los eventos principales de recaudación de fondos de la American Liver Foundation y resultan muy exitosos en el apoyo de su misión.

¡Buen trabajo!



MORE LIVER WALK

MÁS PASEO DEL HÍGADO



COMMUNICATING WITH YOU AND THE LIVER TEAM

Helpful Guidelines about Communication at NYP/CU

1. General hepatology labs (including pre-transplant labs): Team will communicate with you by phone or by postcard within 5-7 business days of labs being finalized.
2. Post-Transplant Lab results:
 - a. First 3 months post-transplant, phone results within 48 hours by MA, RN or NP.
 - b. 3-8 months post-transplant with stable labs: phone results after all lab results are finalized usually within 3-5 days by MA, RN or NP.
 - c. 8 months or more with stable labs
3. Radiology results: Usually within 3-5 business days after scan completed.
4. Pathology Results: Usually within 3-7 business days of biopsy procedure.
5. Calls you make to the Center (212-305-0914) will be addressed as soon as possible. We request that you give us 5-7 business days to complete any forms you need for disability, FMLA, school, clearance for procedures etc.
6. Medication refills need the minimum of 72 hours notice. We will only prescribe

medication you take related to your liver issue or transplant. Many of the medications we prescribe need prior authorization from your insurance company which can take many days to obtain. **DO NOT WAIT UNTIL YOU ARE RUNNING OUT.**

Patients have access to all their results on the Columbia Doctors Portal. When you check in at the front desk for your next office appointment, you can register for the portal.

The Columbia Doctors Portal is a good way to see results, obtain copies for your records or other providers, and communicate non-urgent messages to our office such as medication refill requests.

COMUNICANDO CON USTED Y CON EL EQUIPO HÍGADO

Pautas útiles sobre la comunicación en NYP/CU

1. Análisis de laboratorio hepatológicos generales (incluidos los análisis previos al trasplante): el equipo se comunicará con usted por teléfono o por correo entre 5 y 7 días hábiles antes de que estén disponibles dichos resultados.
2. Resultados de los análisis de laboratorio posteriores al trasplante:
 - a. Durante los primeros 3 meses después del trasplante, el MA (auxiliar médico), el RN (enfermero registrado) o el NP (enfermero profesional) le comunicarán los resultados por teléfono en un plazo de 48 horas.
 - b. Desde el 3.er hasta el 8.º mes después del trasplante, si obtiene resultados estables en los análisis de laboratorio: el MA, el RN o el NP le comunicarán por teléfono todos los resultados de los análisis que estén disponibles, por lo general, en un plazo de 3 a 5 días.
 - c. Después del 8.º mes posterior al trasplante, si obtiene resultados estables en los análisis de laboratorio: se le enviarán por correo postal a su hogar los resultados de todos los análisis que estén disponibles, por lo general, en el plazo de 10 a 14 días hábiles.
3. Resultados de las radiografías: por lo general, se le comunicarán los resultados entre 3 y 5 días hábiles después de que se realice el estudio.
4. Resultados de los estudios patológicos: por lo general, se le comunicarán los resultados entre 3 y 7 días hábiles después de que se someta a la biopsia.
5. Si llama al centro (212-305-0914), lo atenderemos lo antes posible. Le solicitamos que nos otorgue entre 5 y 7 días hábiles para que completemos todos los formularios que necesite para los beneficios por discapacidad, los beneficios en virtud de la FMLA (Ley de Licencias por Motivos Familiares y Médicos), la escuela, las autorizaciones para someterse a otros procedimientos, etc.

6. Para que se le vuelvan a surtir los medicamentos, debe avisarnos al menos 72 horas antes. Solo le brindaremos recetas para los medicamentos que tome por su afección o trasplante de hígado. Muchos de los medicamentos que recetamos requieren una autorización previa de parte de su compañía de seguros, la cual puede demorar muchos días. **NO ESPERE HASTA QUE SE LE ESTÉN AGOTANDO LOS MEDICAMENTOS.**

Los pacientes tienen acceso a todos sus resultados en el Columbia Doctors Portal (portal de médicos de Columbia). Cuando vaya a su próxima consulta y se anuncie en la recepción del consultorio, podrá registrarse en el portal.

El Columbia Doctors Portal es una excelente manera de ver sus resultados, obtener copias para sus registros o para otros proveedores, y enviar mensajes no urgentes a nuestro consultorio, por ejemplo, solicitudes para volver a surtir medicamentos.



2018 SALT LAKE CITY TRANSPLANT GAMES

A HECTIC, CRAZY, EXHAUSTING, WONDERFUL EXPERIENCE

BY BASIL VOROLIEFF

I've been to Salt Lake City a few times to ski the magnificent mountains that surround the city, but I've never visited in the summer. What a treat! This extremely clean, very diverse and artsy location is probably the most convention-friendly city I've been to. Almost everything we needed was clustered just a short walk from our hotel. And buses were conveniently lined up to shuttle our athletes to the outlying venues. The outdoor-loving residents were warm and welcoming to the 8,000 Transplant Games attendees that flooded their downtown section. The streets are the widest I've ever seen in a downtown location. I was told that when the city leaders were planning the streets, one of the criteria was to make them wide enough so an ox drawn cart could easily make a U-Turn. I didn't see any ox drawn carts during my stay, but I did enjoy the wide open vistas that their streets provided. The stormy weather throughout most of the US and some poor airline planning almost prevented us from getting to this wonderful destination. Our 6:55 am flight (ugh!) would have gotten us to SLC by 10:12am, which was more than enough time to get settled into our hotel, attend the Team Liberty dinner and then the Opening Ceremonies. These ceremonies are a mini version of those preceding the Olympics, with our 41 teams from throughout the US proudly marching into the stadium before the flame representing the Games is lit. It's an inspiring event that most attendees look forward to. Unfortunately the group I was traveling with and a number of other team members never made it on time.

While we were still home waiting for our 4:50am ride to Newark Liberty Airport, we were notified that our flight was delayed to a 9:30 departure, and after we reached the airport the flight was cancelled. Delta automatically rescheduled us for a flight the following morning - which would cause us to miss even more of our planned events. That was unacceptable. The airline agent was flooded by upset travelers and patiently booked alternate flights for all. Our only choice leaving the same day was a 5:30pm flight out of Philadelphia International Airport - a 2 ½ hour Yellow Cab ride away. (provided by Delta) When we got there the 5:30pm flight was delayed to an 8:30 departure (of course) which actually lifted off after 9:00pm. We walked into our hotel at 11:45pm SLC time, tired but glad to finally

get there. Our spirits were elevated by a group of our teammates who cheered as we entered the lobby - as if we were heroes returning after a major victory. An uplifting ending to an exhausting day. Needless to say we missed all of that day's events. We muttered that we would never fly Delta again, but it's doubtful that any other airline would have been much better.

The first event I was scheduled for was the 5k walk through downtown Salt Lake City at 8:00am the next morning. I decided to sleep in and forgo this event in order to take care of registration and some other details that should have been done the previous day. We got to watch some very competitive table tennis later that morning and cheered a teammate onto victory and a silver medal performance. Great match, Bonnie!

The highlight of this day was the Donor Tribute ceremony which took place in Abravanel Hall, just across the street from our hotel. This has always been a very moving event which honors organ donors, both deceased and living. This year's ceremony was particularly moving with some very emotional presentations. I don't think there was a dry eye in the Hall, including this writer's.

My first competitive event, Corn Hole, was scheduled to start at 9:00am the next morning. This bean bag tossing competition is lots of fun since it's played with a partner and not too many competitors take it seriously. I played in the mixed doubles event with my teammate Kathy. The games were close but we managed to squeeze out a Silver Medal, with my partner scoring the winning point. Way to go, Kathy! Then it was on to the Quarter Century Club dinner.

The Quarter Century Club is made up of organ recipients who have had their transplant for 25 years or more. They proudly wear their club shirts with a big number emblazoned on their chests. But these numbers are not there to identify the athletes. They are there to celebrate the number of years they lived with a successfully transplanted organ. I believe the highest number I saw that evening was 45. What an uplifting event! And what a tribute to the success of organ transplantation!

The next day was a light one for us, so we decided to visit the Historic Temple Square complex, also across the street from our hotel. This beautiful multi-building complex consumes 35 acres of downtown Salt Lake

City and is a must-see for all visitors. The public buildings are manned by Mormon missionaries from countries throughout the World. Those we spoke with were just wonderful. They were happy to share the details of their religion. Every one we spoke to was knowledgeable, helpful and went out of their way to treat visitors with respect and kindness. What a wonderful group of ambassadors for the Mormon religion. And of course, we visited the Tabernacle, where the famous Mormon Tabernacle Choir performs. This dome roofed building with near perfect acoustics houses a massive pipe organ that boasts an amazing 11,623 pipes. Too bad we would return home before having a chance to hear the 250 to 300 members of the Choir during a rehearsal.

Later that day we had an opportunity to cheer our trivia team to a Silver Medal victory. Then after a quick bite, off to the convention center to root for our team in the Volleyball competition. Team Liberty's volleyball team was very competitive, but lost one match short of making the medals round.

That's good motivation for them when they prepare for the 2020 Games—scheduled for the Meadowlands in New Jersey.

The next day was a very full day. The Darts competition was scheduled for 8:00am that morning and I was a dart competitor as well as the captain of Team Liberty's 10

person dart team. The dart competition wasn't quite as well organized as it could have been, but there were some notable improvements from previous years. The biggest challenge in producing a huge event like this is that many of the responsibilities fall with volunteers. Some were not well versed in the intricacies of the competitions. Also, there was a surprising number of competitors that were beginners, with little knowledge of the scoring and strategies of the two dart games, Cricket and 501. That resulted in long delays when a ruling was needed and caused the competition to run much longer than planned. I was disappointed



(Continued on page 28)



He visitado Salt Lake City algunas veces para esquiar en las magníficas montañas que rodean la ciudad, pero nunca la había visitado en el verano. ¡Qué sorpresa! Es un lugar muy limpio, diverso y artístico y quizás sea la ciudad más apta para convenciones que he visitado. Casi todo lo que necesitábamos estaba en el mismo lugar, a una corta distancia a pie desde nuestro hotel. Los autobuses formaron una fila ordenada para trasladar a nuestros deportistas hasta los campos periféricos. Los residentes que disfrutaban las actividades al aire libre se mostraron cálidos y agradables con los 8,000 asistentes de los Transplant Games (Juegos a favor de la realización de trasplantes) que desbordaron la zona céntrica. Las calles son las más anchas que he visto en el centro de una ciudad. Me contaron que, cuando los líderes de la ciudad estaban planificando las calles, uno de los criterios era hacerlas lo suficientemente anchas como para que un carro tirado por bueyes pudiera hacer una vuelta en U sin problemas. No vi ningún carro tirado por bueyes durante mi estadía, pero sí disfruté del amplio paisaje que ofrecían las calles.

Casi no llegamos a este maravilloso destino debido a la tormenta que había en todo el territorio de los EE. UU. y a la mala planificación de los vuelos de parte de las aerolíneas. Con nuestro vuelo de las 6:55 a. m. (¡uff!), deberíamos haber llegado a SLC (Salt Lake City) a las 10:12 a. m., lo cual nos hubiera dado el tiempo suficiente para acomodarnos en el hotel y asistir a la cena del equipo Liberty (Libertad) y, luego, a las ceremonias de apertura. Estas ceremonias son una versión más pequeña de las que anteceden a los Juegos Olímpicos, ya que los 41 equipos de todo el país desfilan hacia el estadio antes de que se encienda la llama que representa los juegos. Es un acontecimiento inspirador que todos los asistentes esperan con ansias. Lamentablemente, el grupo con el que viajaba y algunos miembros de los otros equipos nunca llegamos a tiempo.

Mientras esperábamos el traslado de las 4:50 a. m. desde nuestras casas hasta el Newark Liberty Airport (Aeropuerto Newark Liberty), nos avisaron que nuestro vuelo estaba demorado y que saldría a las 9:30 a. m., pero cuando llegamos al aeropuerto, se canceló el vuelo. La compañía Delta nos reprogramó el

UNA EXPERIENCIA AGITADA, ALUCINANTE, AGOTADORA Y MARAVILLOSA POR BASIL VOROLIEFF

vuelo de inmediato para la mañana del día siguiente, por lo cual nos perderíamos más actividades que teníamos planificadas. Era inadmisibles. El representante de la aerolínea estaba desbordado por los pasajeros enojados y, con paciencia, reservó vuelos alternativos para todos. Nuestra única opción para viajar el mismo día era tomar el vuelo de las 5:30 p. m. desde el Philadelphia International Airport (Aeropuerto Internacional de Filadelfia), lo cual implicaba un viaje de 2 ½ horas en taxi (pagado por Delta). Cuando llegamos, el vuelo de las 5:30 p. m. estaba demorado hasta las 8:30 p. m. (por supuesto) y, al final, despegó a las 9:00 p. m. Ingresamos al hotel a las 11:45 p. m., hora local de SLC, y estábamos cansados, pero contentos de haber llegado por fin. Nos levantó el ánimo un grupo de compañeros del equipo que nos alentaron mientras ingresamos al vestíbulo, como si fuéramos héroes que regresaban tras una gran victoria. Fue un final inspirador para un día agotador. No hace falta aclarar que nos perdimos todas las actividades de ese día. Dijimos entre dientes que nunca más volaríamos con Delta, pero dudo que cualquier otra aerolínea hubiera sido mucho mejor.

La primera actividad en la me había inscrito era la caminata de 5 km por el centro de Salt Lake City a las 8:00 a. m. del día siguiente. No obstante, decidí dormir hasta tarde y no asistir a esta actividad para encargarme de la inscripción y de algunos otros detalles que debería haber coordinado el día anterior. Más tarde durante la mañana, pudimos ver algunos partidos de tenis de mesa muy competitivos y alentamos a una compañera del equipo para que obtuviera la victoria gracias a un rendimiento que le valió la medalla de plata. ¡Excelente partido, Bonnie!

El momento más memorable del día fue la ceremonia Donor Tribute (Tributo a los Donantes), que tuvo lugar en Abravanel Hall (Sala Abravanel), en frente del hotel. Siempre ha sido un evento muy emotivo en el que se honra a los donantes de órganos, tanto vivos como fallecidos. La ceremonia de este año fue particularmente emotiva porque hubo algunas presentaciones muy conmovedoras. Creo que nadie pudo contener las lágrimas en la sala, incluido el autor de este relato.

Mi primera competencia, el juego de arrojar bolsas de frijoles en un agujero, estaba programado para las 9:00 a. m. del día siguiente. Este juego es muy divertido porque se juega con un compañero, y no muchos competidores se lo toman en serio. Participé en el evento mixto de dobles con mi compañera de equipo Kathy. Los juegos estuvieron reñidos, pero logramos obtener una medalla de plata gracias

al punto decisivo que anotó mi compañera. ¡Bien hecho, Kathy! Luego fuimos a la cena del Quarter Century Club (Club de Cuarto de Siglo).

Este club está integrado por receptores de órganos que han recibido un trasplante hace 25 años o más. Con orgullo, visten camisetas que tienen un gran número estampado en el pecho. Estos números no son para identificar a los deportistas, sino que se usan para conmemorar la cantidad de años que cada miembro del club ha vivido con un trasplante exitoso. Creo que el número más alto que vi esa noche fue el 45. ¡Qué evento inspirador! Y qué excelente homenaje al éxito del trasplante de órganos.

Al día siguiente, teníamos una jornada tranquila, por lo que decidimos visitar el complejo histórico Temple Square (Manzana del Templo), que también se encontraba en frente de nuestro hotel. Este hermoso complejo de muchos edificios ocupa 35 acres del centro de Salt Lake City y es un recorrido imperdible para todos los visitantes. Los edificios públicos están atendidos por misioneros mormones de todo el mundo. Aquellos con los que hablamos nos recibieron de maravillas. Estuvieron encantados de compartir los detalles de su religión con nosotros. Todas las personas con las que hablamos eran muy cultas, serviciales y se esforzaban al máximo para tratar a los visitantes con respeto y amabilidad. Era un estupendo grupo de embajadores de la religión mormona. Por supuesto, también visitamos el Tabernacle (Tabernáculo), donde se presenta el famoso Mormon Tabernacle Choir (Coro del Tabernáculo Mormón). Este edificio con un techo abovedado ofrece una acústica casi perfecta y alberga un enorme órgano que cuenta con la asombrosa cantidad de 11,623 tubos. Es una pena que tuviéramos que regresar a casa antes de poder escuchar un ensayo del coro, que tiene entre 250 y 300 miembros.

Más tarde durante ese día, tuvimos la oportunidad de alentar a nuestro equipo en el juego de cultura general, en el que ganó una medalla de plata. Después de comer algo rápido, nos dirigimos al centro de convenciones para apoyar a nuestro equipo en la competencia de vóleybol. El equipo de vóleybol Liberty fue muy competitivo, pero perdió por un juego y no pudo obtener ninguna medalla. Esto les servirá de motivación para prepararse para los juegos de 2020, que se realizarán en Meadowlands, Nueva Jersey.

El día siguiente fue muy agitado. La competencia de dardos estaba programada para las 8:00 a. m., y yo participaba como competidor individual de dardos y como capitán del equi-

(Continued on page 28)

2018 SALT LAKE CITY TRANSPLANT GAMES, CONT

A FIRST TIME EXPERIENCE

BY ARTHUR DEFFAA

The Donate Life Transplant Games is a celebration of Life and represents the largest advocacy group for solid organ donation and transplantation in the world. Participation at the games, as a recipient, donor, caregiver, supporter, volunteer, or medical professional celebrates the amazing achievements of medical and pharma teams in changing the lives of thousands of patients, as well as honoring the sacrifice of those who gave the gift of life.

I'm Arthur Deffaa, a Feb 2017 Liver Transplant recipient. This was my first opportunity to attend these games with my wife, Fatimah, and two adult daughters, Deborah and Alexandrah. I was encouraged to attend these games, as a member of Team Liberty, the Team which covers the New York Metropolitan Area including New York, Long Island, Connecticut, and New Jersey, by other members of our post-liver transplant support group who were already Team Liberty members, Basil Vorolieff, Andrew Lazarus, Ralph Faga, Bonnie Farbstein, and Toni Harline (also a first time participant), had attended prior Games. They universally spoke highly of the experience.

I have been an athlete all my life, as a competitive swimmer, at the national and international level. These games were beyond my wildest expectation. They were a heart-warming jam packed six days of fun, education, meeting new people and hearing their stories. The games provided stimulation for me to do more to tell my story of transplantation and the acute need for organ donation.

The games are modeled after the Olympics with numerous events. Some events are considered high stress such as: Badminton, Basketball, Cycling, Racquetball, Running (5K), Track and Field, Swimming, and Tennis. Other events are considered medium stress: Ballroom Dancing, Bowling, Golf, Pickleball, Table Tennis, and Volleyball. And others were considered low stress: Cornhole, Darts, Lyrics for Life, Texas Hold'em Poker, Trivia and Walking (5K). There was something for everyone. Competition included both Team and Individual events for Men and Women and sometimes Mixed gender events. Individual events were by Age Groups. We had an Opening Ceremony with a Parade of Athletes from the 43 Teams participating. There were over 1000 athletes and another 3000+ donors, families

and other supporters in the local baseball park to cheer us on. There was a band, emotional storytelling, and the lighting of the Transplant Games cauldron. It was a fantastic evening and lots of fun despite it being quite warm, long and ending late.

I participated in Swimming, the Men's 60-69 age group. It was the most competitive age group with 9 to 11 swimmers in each event. I did well with 7 medals: 4 silver second place medals in the 50 yd Butterfly, 50 yd Breaststroke, 200 yd Freestyle, 200 yd Mixed Medley Relay; and 3 bronze medals in the 500 yd Freestyle, 200 yd Individual Medley, and 100 yd Breaststroke. However, just participating and seeing almost everyone from Team Liberty get a medal was very rewarding. Most amazing was seeing young children participate and medal: a 3 year boy, who was a Heart and Liver recipient, did the 25 yd Freestyle; and an 18 year old boy, who had a double lung and liver transplant, did the 500 yd Freestyle and 200 yd Individual Medley. Everyone was cheering and amazed at how that young man accomplished these events, and had a long life and bright future to look forward too.

I was also very proud of my daughters, Deborah and Alexandrah, who volunteered as timers and assistants to help the swimmers in and out of the pool for the full two days of the swimming competition. They had helped me during my transplant recovery as caretakers with my wife. During the two days as volunteers they met more swimmers and shared stories with more people than I did - their collection of pins from every participating team being evidence of their involvement. They enjoyed the Games tremendously and shared stories with everybody.

After 6 hectic, thoroughly enjoyable days, my take home observation was how far medical advances have come. We attended a 25 year plus club dinner to celebrate the lives of organ recipients who have survived over 25 years. Our Team Liberty Swimming Captain, Kathie, had her Kidney Transplant 43 years ago. It was an honor to have her as part of our 2nd place finish in the Mixed (2 Men and 2 Women) 200 yd Medley Relay. She was also Basil Vorolieff's partner for a 2nd place medal in Cornhole. It is amazing that the first Heart Transplant was only in the 1960's when I was in college. Back then it was deemed a miracle with people only



living a few weeks. At the Games there were athletes with Heart Transplants who have survived over 25 years and were participating in stress events. Unbelievable. The first Liver Transplant was tried in 1963, and first successful one with a patient surviving was in 1967. A member of Team Liberty, Keith, is a 28-year-old Heart and Liver Transplant recipient. He was Team Liberty's high point scorer with the most medals won (10) in Swimming, Cycling, and Track and Field. He also participated in Basketball and Volleyball. All stress events. Transplant surgery and medical care have come so far. To me the expertise of transplant surgeons today makes the surgery almost mechanical, like changing a car part. Seeing all these solid organ recipients in one place, healthy, active and full of life, and setting a Guinness World record (for the most solid organ transplant recipients in one place at one time) is truly amazing. It is obvious that the shortage of life-saving organs is the critical constraint. There are over 115,000 patients in need of a life-saving organ. People are dying every day because of the shortage of organs. Much more needs to be done and we can all help.

When I got home I was surprised by my next-door neighbor who asked me if I was in Salt Lake City and how did I do. They had heard from their daughter, who lives in Philadelphia, who saw something on social media about the games with my name. She had told her parents. When speaking to me my neighbor confirmed they were signed up as organ donors. Also, when I went to my local doctor last week, he asked me how I did in Salt Lake City. I had not told him about the Games and was surprised. He said he heard about it from one of his patients and showed me a picture on his cell phone of our Bonnie, with her medals hanging around her neck, from Tennis and Pickle-

MI PRIMERA EXPERIENCIA POR ARTHUR DEFFAA

Los Donate Life Transplant Games (Juegos "Donar Vida" a favor de la realización de trasplantes) constituyen una celebración y representan el grupo más grande de promoción de la donación y del trasplante de órganos sólidos de todo el mundo. La participación en los juegos, como receptor, donante, proveedor de atención, seguidor, voluntario o profesional médico, implica la celebración de los increíbles logros del equipo médico y de farmacia al cambiar la vida de miles de pacientes, además de honrar el sacrificio de aquellas personas que ofrecieron a otras el regalo de la vida.

Soy Arthur Deffaa y recibí un trasplante de hígado en febrero de 2017. Esta fue mi primera oportunidad para participar en los juegos con Fatimah, mi esposa, y con Deborah y Alexandrah, mis dos hijas adultas. Recibí la invitación para participar en los juegos, como miembro del equipo Liberty (Libertad) que abarca la zona metropolitana de Nueva York (que incluye Nueva York, Long Island, Connecticut y Nueva Jersey), de parte de otros miembros del grupo de apoyo para pacientes que recibieron un trasplante de hígado que ya formaban parte del equipo Liberty y que ya habían asistido a juegos anteriores: Basil Vorolieff, Andrew Lazarus, Ralph Faga, Bonnie Farbstein y Toni Harline (que también participaba por primera vez). Todos ellos hablaron maravillas de la experiencia.

Toda mi vida fui deportista: competí como nadador en eventos nacionales e internacionales. Estos juegos superaron mis expectativas más desmesuradas. Fueron seis emocionantes días llenos de diversión y educación, en los que conocí a muchas personas y escuché sus historias. Estos juegos me alentaron a esforzarme más por contar mi historia de trasplante y hablar sobre la urgente necesidad de donar órganos.

Los juegos están inspirados en los Juegos Olímpicos y cuentan con muchas actividades. Algunas de ellas se consideran de mucha exigencia: bádminton, baloncesto, ciclismo, ráquetbol, carreras (5 km), atletismo, natación y tenis. Otras se consideran de exigencia media: baile de salón, bolos, golf, pickleball, tenis de mesa y vóleibol. Y otras actividades se consideran de baja exigencia: juego de arrojar bolsas de frijoles en un agujero, dardos, Lyrics for Life, póker Texas Hold'em, juego de cultura general y caminatas (5 km). Había una actividad para todos. La competencia incluyó actividades individuales y en equipos para hombres y mujeres, y algunas actividades mixtas. Las activida-

des individuales se dividían en grupos de edad. Hubo una ceremonia de apertura con un desfile de deportistas de los 43 equipos que participaron. En el campo de béisbol local, había más de 1000 deportistas y otras más de 3000 personas entre donantes, familiares y otros seguidores alentándonos. Tocó una banda, una persona leyó un relato emotivo y se encendió el cáliz de los juegos Transplant Games (Juegos a favor de la realización de trasplantes). Pasamos una tarde fantástica y muy divertida a pesar de que hiciera bastante calor y de que fuera un día largo que terminó tarde.

Participé en la competencia de natación, en el grupo de hombres de 60 a 69 años. Fue uno de los grupos de edad más competitivos, ya que participaron entre 9 y 11 nadadores en cada competición. Me fue bien, obtuve 7 medallas: 4 medallas de plata por el segundo puesto en las competencias de estilo mariposa de 50 yardas, estilo pecho de 50 yardas, estilo libre de 200 yardas y en la competencia mixta de relevo combinado de 200 yardas; y 3 medallas de bronce en las competencias de estilo libre de 500 yardas, estilo com-



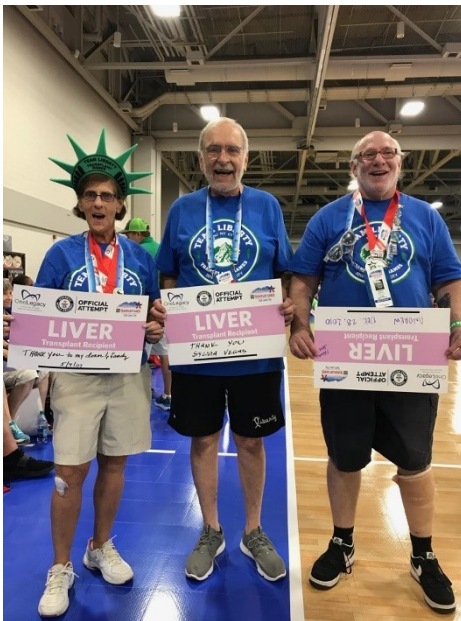
binado individual de 200 yardas y estilo pecho de 100 yardas. Sin embargo, participar y ver que casi todos los integrantes del equipo Liberty obtuvieron una medalla fue muy satisfactorio. Lo más asombroso fue ver a los niños pequeños que participaron y ganaron medallas: un niño de 3 años, que había recibido un trasplante de corazón e hígado, ganó la competencia de estilo libre de 25 yardas, y un joven de 18 años, que había recibido un trasplante pulmonar doble y un trasplante de hígado, ganó las competencias de estilo libre de 500 yardas y estilo combinado individual de 200 yardas. Todos alentaron a este joven y se sorprendieron de sus logros, quien además tiene una larga vida y un futuro brillante por delante.

También me sentí muy orgulloso de mis hijas, Deborah y Alexandrah, que se ofrecieron como voluntarias para actuar como

cronometradoras y asistentes con el fin de ayudar a los nadadores a entrar a la piscina y a salir de ella durante los dos días completos de la competencia de natación. Ambas me brindaron su ayuda durante mi recuperación del trasplante y fueron mis cuidadoras junto con mi esposa. Durante los dos días que trabajaron como voluntarias, conocieron a muchos nadadores y compartieron historias con muchas más personas que yo; su colección de prendedores de todos los equipos que participaron demuestra su colaboración. Disfrutaron muchísimo de los juegos y compartieron historias con todas las personas.

Después de 6 días agitados, pero profundamente placenteros, la observación que me llevo conmigo es lo mucho que ha avanzado la medicina. Asistimos a una cena del "grupo de más de 25 años" para celebrar las vidas de los receptores de órganos que han sobrevivido más de 25 años. Kathie Gerlach, la capitana de natación de nuestro equipo Liberty, recibió su trasplante de riñón hace 43 años. Fue un honor que alcanzara el 2.º puesto en la competencia mixta (2 hombres y 2 mujeres) de relevo combinado de 200 yardas. También formó equipo con Basil Vorolieff, con quien ganó la medalla del 2.º puesto en el juego de arrojar bolsas de frijoles en un agujero. Es sorprendente que el primer trasplante de corazón se haya realizado en la década de 1960, cuando yo asistía a la universidad. En esa época, se lo consideraba un milagro con el que las personas solo vivían algunas semanas. En los juegos, había deportistas trasplantados de corazón que sobrevivieron más de 25 años y que participaron en las actividades de mucha exigencia. Es increíble. El trasplante de hígado se intentó realizar por primera vez en 1963 y, en 1967, se lo concretó con éxito en un paciente que sobrevivió. Keith Gerald, miembro del equipo Liberty, tiene 28 años y recibió un trasplante de corazón e hígado. Fue el deportista destacado del equipo Liberty porque ganó la mayor cantidad de medallas (10) en natación, ciclismo y atletismo. También compitió en baloncesto y vóleibol. Eran todas actividades de mucha exigencia. La cirugía de trasplante y la atención médica han avanzado muchísimo. En mi opinión, la experiencia que hoy tienen los cirujanos de trasplante hace que la cirugía se realice de manera casi mecánica, como cambiar un repuesto de un automóvil. Ver a todos estos receptores de órganos sólidos en un mismo lugar, saludables, activos y llenos de vida, y alcanzar el récord mundial Guinness World

TRANSPLANT GAMES, CONT.





Ralph knocks 'em out!



Who's got the ball?



I've got it!!



And Art's got the medal!



COPING WITH CHRONIC ILLNESS

Over the years, many of you have shared with us the first time you were told you had liver disease or that “you will die without a transplant.” This moment in time has stood with you. Being diagnosed with any chronic illness can result in feelings of shock, anger, and sadness that over time may also develop into anxiety. It’s very common to feel a variety of feelings when told this type of news but as many of you have learned, you also have to learn to have a rich, fulfilling life as well with or without transplant.

Emotional

Guilt or grief are common feelings after a chronic illness diagnosis especially if you feel you have “done this to yourself.” It is common to experience various stages of grief including denial, bargaining, anger and sadness before you are able to accept your diagnosis and plan for the future. Your feelings may change day by day and this is normal. Over time you should begin to feel less change in your mood and begin to accept your diagnosis. If you are finding it difficult to move past your diagnosis, or if your anger or sadness is getting in the way of your ability to care for yourself, then please talk to your transplant team so we can explore options.



Coping strategies

What is the best way to cope with chronic illness?

Don’t dig your head in the sand!

It is normal to want to pretend that this whole diagnosis is a mistake, however, pretending that you do not have a chronic illness is not going to help and, in fact, may make your situation worse. This “pretending this isn’t happening” or denial can cause you to delay receiving the treatment that you need or prevent you from making life changes that you need to make in order to receive a transplant. The sooner you are able to face your diagnosis the easier it will become.



We have found over time that patients who do best with adjusting to their illness and transplant reach out for support and are actively involved in their own care.

How can you do that?

- Learn about your disease and ask questions
 - The educational workshops are a great way to learn about your illness and path to transplant. In addition, sometimes just sitting in a room with people who are struggling with the same issues as you can be comforting.
 - Keep a journal or notebook with all of your questions to bring to your doctor appointments. Use this same book to write down the notes and instructions they give you and then share the information with your caregiver(s).
- Ask for a mentor
 - Some individuals find it very helpful to have their own transplant recipient to reach out to when they are feeling afraid, have a question about how something feels, or just want to increase their resources. All of the transplant mentors have been living with their transplant for at least two years and have gone through mentor specific training and figured out how to navigate the transplant world.
- Control what you can
 - Many of us get caught up trying to control all sorts of things we can’t control. This is a good time to focus on what you CAN control. Eat healthy, take medications as prescribed, keep your appointments, stay active and surround yourself with the people you love.



Managing Stress

Now is a good time to look at your life and see where and how you can decrease your responsibilities. Illness is stressful on your family and on your relationships, particularly a relationship with a partner. Communicate, communicate, and communicate.



Look at your life and evaluate what is important to you and what is not with the goal being to minimize as much unnecessary stress as possible. There will always

be some stress, particularly when managing chronic illness, so minimizing stress where you can will make a big difference. Which activities do you like and want to continue to do vs. the ones you really want to give up? For instance, if you really enjoy taking care of your grandchildren Wednesday afternoon but feel overcommitted in the mornings with volunteering at the library, cut back on the hours you are volunteering in the morning so you can continue to spend time with your grandchildren. Managing fatigue will likely become an issue for you because of your illness. With that said, now is a good time to keep up a regular routine and scale back on the things you don’t enjoy so you have energy to enjoy the things you do enjoy more.

Some people ask about whether they should keep their job or not. While this is ultimately a personal decision, we often encourage patients to stay working for as long as possible if you are physically able to tolerate it and there are no restrictions in relation to your health. We often find that individuals that are able to continue to go to work (even if this means you take a nap at lunch!) and maintain a routine, are able to cope better with their illness and ultimately do better post-transplant. This is also a good time to look at the people around you. Which friends, family members or acquaintances do you like hanging out with and which ones add stress to your life? Consider scaling back on interactions with those who are providing you with extra stress. For instance, does having lunch with one of your friends or family members often lead to arguments or stressful interactions? If so, maybe you should get together once a month instead of every week or not at all. This is the time to be protective of how you spend your time and energy.

Facing a life-threatening diagnosis

A life-threatening or terminal disease diagnosis is likely to trigger many feelings, including fear and grief. Some of you will feel loss around your declining health or changing role in your family. Some of you may feel anxiety and fear around what the next steps look like. Those of you waiting for the call for an organ offer, may feel anxious, scared or excited.

(Continued on page 18)

CÓMO AFRONTAR LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

Con los años, muchos de ustedes han compartido con nosotros la primera vez que les comunicaron que tenían una enfermedad hepática o que “iban a morir si no se hacían un trasplante”. Este punto en el tiempo los ha acompañado en todo momento. Recibir un diagnóstico de cualquier enfermedad crónica puede ocasionar sentimientos de conmoción, enojo y tristeza que con el tiempo también pueden original ansiedad. Es muy común experimentar una variedad de sentimientos cuando nos comunican este tipo de noticias, pero como muchos de ustedes lo habrán notado, también se tiene que aprender a tener una vida rica y gratificante con o sin trasplante.

Aspectos emocionales

La culpa o la aflicción son sentimientos comunes después de recibir un diagnóstico de enfermedad crónica, especialmente si siente que “usted mismo fue el causante”. Es común pasar por diversas etapas de aflicción, incluso la negación, el regateo, la ira y la tristeza antes de que esté en posición de aceptar su diagnóstico y haga planes para el futuro. Sus sentimientos pueden cambiar de un día a otro y esto es normal. Con el tiempo, comenzará a sentir menos cambios en su estado de ánimo y comenzará a aceptar su diagnóstico. Si le está resultando difícil asimilar su diagnóstico o si la ira o tristeza que experimenta están obstaculizando su capacidad de encargarse de usted mismo, entonces hable con su hepatólogo, su enfermera de práctica avanzada o su trabajador social, de modo que podamos indagar sobre opciones.

Estrategias para afrontar la situación

¿Cuál es la mejor forma de lidiar con una enfermedad crónica? ;

No evada la realidad!

Es normal que quiera fingir que todo ese diagnóstico es un error; sin embargo, fingir que no

tiene una enfermedad crónica no va a serle de ayuda y, de hecho, puede empeorar su situación. Eso de “fingir que eso no está sucediendo” o esta negación puede ocasionarle demoras en recibir el tratamiento que necesita o puede impedirle hacer cambios de vida que le sean necesarios para poder recibir un trasplante. Cuanto más pronto pueda enfrentar su diagnóstico, más fácil le será.

Hemos descubierto con el tiempo que los

pacientes que mejor se ajustan a su enfermedad y trasplante buscan apoyo y se involucran de manera activa en su propio cuidado. ¿Cómo puede lograrlo?

- Infórmese sobre su enfermedad y haga preguntas.
 - o Los talleres educativos constituyen una excelente manera de informarse sobre su enfermedad y acerca del recorrido hacia el trasplante. Además, algunas veces con tan solo sentarse en una sala con personas que están luchando con los mismos problemas que usted puede resultar confortante.
 - o Mantenga un diario o un cuaderno con todas sus preguntas para llevarlas a las citas con sus médicos. Use el mismo cuaderno para anotar los apuntes y las indicaciones que le den y, luego, comparta la información con el o los encargados de su cuidado.
- Pida un mentor
 - o A algunas personas les resulta muy útil tener a su propio receptor de trasplante a quien acudir cuando sienten temor, cuando tienen alguna pregunta sobre cómo se siente algo en particular o simplemente cuando desean aumentar sus recursos. Todos los mentores de trasplantes han estado viviendo con su trasplante durante dos años como mínimo y han pasado por capacitación específica para mentores y han logrado descifrar cómo abrirse paso en el mundo de los trasplantes.
- Controle lo que pueda
 - o Muchos de nosotros nos quedamos atrapados intentando controlar toda clase de aspectos que no podemos controlar. Esta es una buena oportunidad para centrarse en lo que SÍ puede controlar. Coma saludablemente, tome sus medicamentos según las indicaciones, acuda a sus citas, manténgase activo y rodéese de las personas que ama.

Cómo manejar el estrés

Ahora es buen momento para analizar su vida y ver en dónde y cómo puede reducir sus responsabilidades. Las enfermedades son estresantes para su familia y para sus relaciones, particularmente en las relaciones de pareja. Comuníquese, co-

Coping Skills



muníquese y comuníquese.

Analice su vida y evalúe qué le resulta importante y qué no está alineado con el objetivo, con el fin de minimizar lo más posible el estrés innecesario. Siempre habrá algún grado de estrés, particularmente cuando se manejan enfermedades crónicas, de modo que minimizar el estrés en los aspectos en que pueda hacerlo significará una gran diferencia. ¿Qué actividades desea y quiere continuar realizando en comparación con las que realmente desea dejar de hacer? Por ejemplo, si realmente disfruta cuidar a sus nietos los miércoles por la tarde, pero se siente comprometido de más por las mañanas con el trabajo de voluntariado en la biblioteca, puede recortar sus horas de voluntariado por la mañana, de modo que pueda seguir pasando tiempo con sus nietos. Manejar la fatiga se convertirá muy probablemente en un problema para usted, debido a su enfermedad. Dicho lo anterior, esta es una buena ocasión para mantener una rutina habitual y reducir el esfuerzo en las cosas que no disfruta, con el fin de tener energía para disfrutar aquello que más disfruta.

Algunas personas preguntan si deben conservar su empleo o no. Aunque esta finalmente es una decisión personal, a menudo animamos a los pacientes a que sigan trabajando todo el tiempo que sea posible, si se encuentran aptos físicamente para tolerarlo y no tienen restricciones en relación con su salud. Con frecuencias vemos que las personas que pueden seguir asistiendo a su trabajo (¡aun si esto significa que tome una siesta en la pausa para el almuerzo!) y mantienen una rutina, pueden afrontar mejor su enfermedad y, a la larga, tener mejores resultados después del trasplante.

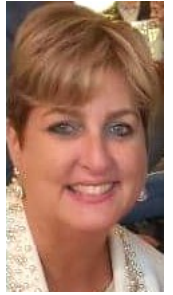
Este también resulta un buen momento para examinar a las personas que lo rodean. ¿Con qué amigos, familiares o conocidos le gusta pasar buenos momentos y cuáles agregan estrés a su vida? Considere reducir las interacciones con aquellos que le provocan estrés adicional. Por ejemplo, ¿almorzar con alguno de sus amigos o familiares a menudo termina en discusiones o interacciones estresantes? De ser así, quizá deban reunirse una vez al mes en lugar de hacerlo cada semana o no reunirse. Este es un momento en que debe protegerse en cuanto a en qué pasa su tiempo y a qué le dedica su energía.



(Continued on page 19)

INSURANCE PLANET

COMMERCIAL INSURANCE PAYERS BY CLARE MCCARTNEY, LIVER TRANSPLANT FINANCIAL COORDINATOR



Hello, my name is Clare McCartney and I am the liver transplant financial coordinator. In the first edition of my Insurance Planet column I will talk about commercial insurance payers.

INDEMNITY

What is an Indemnity Plan?

Indemnity plans allow you to direct your own health care and visit almost any doctor or hospital you like. The insurance company then pays a set portion of your total charges. Indemnity plans are also referred to as "fee-for-service" plans.

How does an Indemnity plan work?

Under an Indemnity plan, you may see whatever doctors or specialists you like, with no referrals required. Though you may choose to get the majority of your basic care from a single doctor, your insurance company will not require you to choose a primary care physician. An Indemnity plan may also require that you pay up front for services and then submit a claim to the insurance company for reimbursement. You will likely be required to pay an annual deductible before the insurance company begins to pay on your claims. Once your deductible has been met, the insurance company will typically pay your claims at a set percentage of the "usual, customary and reasonable (UCR) rate" for the service. The UCR rate is the amount that healthcare providers in your area typically charge for any given service.

PPO

What is a PPO plan?

PPO plans, or "Preferred Provider Organization" plans, are one of the most popular types of plans in the Individual and Family market. PPO plans allow you to visit whatever in-network physician or healthcare provider you wish without first requiring a referral from a primary care physician.

How does a PPO plan work?

As a member of a PPO plan, you will be encouraged to use the insurance company's network of preferred doctors and you usually will not need to choose a primary care physician. No matter which healthcare provider you choose, in-network healthcare services will be covered at a higher benefit level than out-of-network services. It is important to check if your provider accepts your health plan so you receive the highest level of benefit coverage.

You will probably have an annual deductible to pay before the insurance company starts covering your medical bills. You may also have a co-payment of about \$10 - \$30 for certain services or be required to cover a certain percentage of the total charges for your medical bills.

HMO

What is an HMO plan?

HMO means "Health Maintenance Organization." HMO plans offer a wide range of healthcare services through a network of providers who agree to supply services to members. With an HMO you'll likely have coverage for a broader range of preventive healthcare services than you would through another type of plan.

How does an HMO plan work?

As a member of an HMO, you will be required to choose a primary care physician (PCP). Your PCP will take care of most of your healthcare needs. Before you can see a specialist, you will need to obtain a referral from your PCP.

Though there are many variations, HMO plans typically enable members to have lower out-of-pocket healthcare expenses. You may not be required to pay a deductible before coverage starts and your co-payments will likely be minimal. You also typically won't have to submit any of your own claims to the insurance company. However, keep in mind that you'll likely have no coverage for services rendered by out-of-

network providers or for services rendered without a proper referral from your PCP.

POS

What is a POS plan?

A Point of Service (POS) plan has some of the qualities of HMO and PPO plans with benefit levels varying depending on whether you receive your care in or out of the health insurance company's network of providers.

How does a POS plan work?

POS plans combine elements of both HMO and PPO plans. Like an HMO plan, you may be required to designate a primary care physician who will then make referrals to network specialists when needed. Depending upon the plan, services rendered by your PCP are typically not subject to a deductible and preventive care benefits are usually included. Like a PPO plan, you may receive care from non-network providers but with greater out-of-pocket costs. You may also be responsible for co-payments.

EPO

What is an EPO plan?

EPO stands for "Exclusive Provider Organization" plan. As a member of an EPO, you can use the doctors and hospitals within the EPO network, but cannot go outside the network for care. There are no out-of-network benefits.

An EPO plan may be right for you if:

You do not want to get a referral to see a specialist. You want to receive a much lower negotiated rate with an EPO plan than you would with an HMO or PPO plan.

I hope this makes things clearer for you to understand. If you would like to ask any questions or would like a specific topic for the next newsletter, please email me: clt9007@nyp.org.

SEGUROS COMERCIALES POR CLARE MCCARTNEY, LIVER TRANSPLANT COORDINACIÓN FINANCIERA

Hola, mi nombre es Clare McCartney y son la Coordinadora financiera de Trasplantes de hígado. Voy a habilitar una sección de seguros en el boletín informativo de Trasplantes de hígado. En esta edición voy a referirme a los pagadores de seguros comerciales.

Indemnización

¿Qué es un Plan de indemnización?

Los planes de indemnización le permiten dirigir su propia atención médica y visitar a casi cualquier médico u hospital que desee. La compañía de seguros paga entonces una parte fija de sus cargos totales. A los planes de indemnización también se los conoce como planes de "honorario por servicio".

¿Cómo funciona un plan de indemnización?

Bajo un plan de indemnización, usted puede visitar a cualesquiera médicos o especialistas que desee, sin que necesite remisiones. Aunque puede optar por recibir la mayor parte de su atención básica de un solo médico, su compañía de seguros no le exigirá que elija un médico de atención primaria. Un plan de indemnización también le exige pagar los gastos por adelantado de los servicios y luego debe presentar una reclamación a la compañía de seguros para que se los reembolsen.

Es probable que exijan pagar un deducible anual antes de que la compañía de seguros comience a pagarle las reclamaciones. Una vez que haya satisfecho su deducible, la compañía de seguros por lo general pagará sus reclamaciones a un porcentaje fijo de la "tarifa habitual, acostumbrada y razonable" (UCR, por sus siglas en inglés) para el servicio. La tarifa UCR es la cantidad que cobran generalmente los proveedores de atención médica en su área por cualquier servicio determinado.

PPO

¿Qué es un plan PPO?

Los planes PPO, o planes de "Organizaciones de proveedores preferidos", son de los tipos más populares de planes en el mercado de seguros individuales y familiares. Los planes PPO le permiten visitar a cualquier médico o proveedor de atención médica de la red que desee sin primero necesitar una

remisión de un médico de atención primaria.

¿Cómo funciona el plan PPO?

Como miembro de un plan PPO, se le anima a utilizar la red de la compañía de seguros de médicos preferidos y por lo general no será necesario que elija a un médico de atención primaria. Sin importar qué proveedor de atención médica elija, los servicios de atención médica dentro de la red se cubrirán a un nivel de beneficios más alto que los servicios fuera de la red. Es importante verificar si su proveedor acepta su plan de salud, de modo que reciba el nivel más alto de cobertura de beneficios.

Probablemente tenga que pagar un deducible anual antes de que la compañía de seguros comience a cubrir sus facturas médicas. Es posible que también tenga un copago de aproximadamente \$10 a \$30 por ciertos servicios o que se le exija cubrir cierto porcentaje de los cargos totales por sus facturas médicas.

HMO

¿Qué es un plan HMO?

HMO significa "Organización para el mantenimiento de la salud". Los planes HMO ofrecen una amplia gama de servicios de atención médica por medio de una red de proveedores que están de acuerdo en proveer servicios a los miembros. Con un HMO, probablemente obtenga cobertura para una gama más amplia de servicios de atención médica preventiva que los que obtendría por medio de otro tipo de plan.

¿Cómo funciona un plan HMO?

Como miembro de una HMO, se le exigirá elegir a un médico de atención primaria (PCP). Su PCP se hará cargo de la mayor parte de sus necesidades de atención médica. Antes de que pueda visitar a un especialista, deberá obtener una remisión de su PCP.

Aunque hay muchas variantes, los planes HMO permiten generalmente que los miembros tengan gastos de bolsillo más bajos por su atención médica. Es posible que no se le exija pagar un deducible antes de que comience la cobertura y que sus copagos probablemente sean mínimos. Por lo general, tampoco tendrá que presentar sus propias reclamaciones a la compañía de seguros. Sin embargo,

tenga en mente que probablemente no tenga cobertura para servicios prestados por proveedores fuera de la red o por servicios prestados sin una remisión adecuada de su PCP.

POS

¿Qué es un plan POS?

Un plan de Punto de servicio (POS) tiene algunas de las cualidades de los planes HMO y PPO con niveles de beneficios que varían, lo que dependerá de si recibe su atención dentro o fuera de la red de proveedores de la compañía de seguros médicos.

¿Cómo funciona un plan POS?

Los planes POS combinan elementos de los planes tanto HMO como PPO. Tal como un plan HMO, es posible que se le solicite designar a un médico de atención primaria quien posteriormente hará las remisiones a los especialistas de la red cuando sea necesario. Según el plan, los servicios prestados por su PCP por lo general no están sujetos a deducible y los beneficios de atención preventiva vienen generalmente incluidos. Tal como un plan PPO, puede recibir atención de proveedores ajenos a la red, pero con mayores costos de bolsillo. Es posible que también deba hacerse cargo de copagos.

EPO

¿Qué es un plan EPO?

La sigla EPO corresponde al plan de "Organización de proveedores exclusivos". Como miembro de una EPO, puede hacer uso de los médicos y hospitales dentro de la red de EPO, pero no puede salirse de la red para buscar atención. No hay beneficios fuera de la red.

Un plan EPO puede ser el correcto para usted, si:

No desea recibir una remisión para visitar a un especialista.

Desea recibir una tarifa negociada mucho más baja con un plan EPO que la que recibiría con un plan HMO o PPO.

Espero que con esto tenga un panorama más claro para su comprensión. Si desea hacer alguna pregunta o quisiera que se incluyera algún tema específico en el próximo boletín informativo, envíeme un mensaje por correo electrónico. clt9007@nyp.org

PHARMACY CORNER

PROBIOTICS

BY NATALIE HENDON, PHARMD

What are probiotics?

Probiotics are dietary supplements or foods that have live yeast or bacteria in them. It is normal for yeast and bacteria to live and grow in the gut. Sometimes being sick or taking antibiotics can kill off the good bacteria and yeast. This can help the ones that cause disease take over. Probiotics give back “healthy” yeast or bacteria to keep the harmful ones in check. Probiotics are used to help with many different stomach problems, such as diarrhea. Probiotics come in many different forms, including capsules, tablets, packets, powders, yogurt, and dairy drinks.

Are probiotics safe for transplant patients?

In general, probiotics are safe for people with a strong immune system. The most

common side effects are bloating and gas. Probiotics may not be safe for people who have had an organ transplant. They may make transplant patients sick because their immune systems are weak due to the medicines they take to prevent rejection. Examples of these medicines are tacrolimus (Prograf®), mycophenolate (Myfortic®, Cellcept®), and prednisone. There have been rare cases of serious blood infections in people taking probiotics who were very sick or who had a weakened immune system. Always check with the transplant team before starting any new medications or supplements, including probiotics.

Which probiotic is best?

There are dozens of different probiotics available over-the-counter. There is no

single probiotic that is known to work the best or be the safest. Probiotics do not have to meet the same standards as medicines and are not tested to ensure they are safe and effective. The amount and quality of the bacteria or yeast in probiotics are also not guaranteed. Different probiotics have different types of bacteria or yeast that are used for different health problems. See the table below for some examples of common probiotics. People who have had a transplant should be very careful with all probiotics and always check with their healthcare team before starting.

Brand name	Type of probiotic	Name of yeast or bacteria
Florastor	Yeast	<i>Saccharomyces boulardii</i>
Culturelle	Bacteria	<i>Lactobacillus GG</i>
Align	Bacteria	<i>Bifidobacterium infantis</i>
Bacid	Bacteria	<i>Lactobacillus acidophilus</i>

COPING, CONT.

(Continued from page 14)

During this stressful time, it is important to surround yourself with positive and supportive people. It is important to find the joy in the every day and stay connected to those around you. Now is NOT the time to isolate yourself from others as that will only lead to increased feelings of sadness and loneliness. Do something every day that brings you joy or makes you feel connected to others. Take a walk with a friend. Set aside an hour to spend quality time with your husband or wife. Start keeping a gratitude journal. Meditate.

Seeking help

This is a very stressful time for you and your loved ones. If you are struggling

with managing your feelings about your illness or just want another layer of support, now is a good time to find professional help to process your feelings. This professional can be a social worker, therapist, psychologist, or psychiatrist who can help you process your new diagnosis, next steps and every day stress.

Peer support groups can also be helpful for some. Being in the same room with other people who are struggling with chronic illness can be very helpful for individuals. Sharing ideas on how to manage illness, techniques for coping with complications and support for navigating the uncertain future can be critical at this time. Check with your local community hospital for chronic illness or palliative care meetings, groups through the American Liver Foundation or get involved in

the local organ procurement organization (NJ Sharing, LiveonNY, etc) as it is often helpful for people to get involved in the cause.

Help for caregivers is also important. There is much stress and trauma involved with being a caregiver. Patients often feel like everything is happening to them but it’s also happening to your loved one. They often see things they can’t unsee (like that variceal bleed or bad episode of encephalopathy) and they have even less control over what is happening than you do. Please help support your caregivers in finding time for themselves too...whether it’s to see a therapist, exercise or visit a friend.

LA ESQUINA DE LA FARMACIA

SECCIÓN DE FARMACIA: PROBIÓTICOS

NATALIE HENDON, PHARM.D.

¿Qué son los probióticos?

Los probióticos son suplementos dietéticos o alimentos que contienen levaduras o bacterias vivas. Es normal que vivan y se reproduzcan levaduras y bacterias en los intestinos. Algunas veces estar enfermo o tomar antibióticos puede eliminar a las bacterias y levaduras buenas. Esto puede contribuir a que las que causan enfermedades tomen el control. Los probióticos recuperan las levaduras o bacterias "saludables" para mantener a las dañinas bajo control. Se emplean probióticos para ayudar en los diferentes problemas estomacales, como la diarrea. Los probióticos vienen en diferentes formas, que incluyen cápsulas, tabletas, cajetillas, polvos, yogur y bebidas lácteas.

¿Son seguros los probióticos para pacientes de trasplantes?

En general, los probióticos son seguros para

las personas que tengan un sistema inmunitario resistente. Los efectos secundarios más comunes son la distensión estomacal y los gases. Es posible que los probióticos no sean seguros para personas que hayan tenido un trasplante de órganos. Estos pueden enfermar a los pacientes de trasplantes debido a que sus sistemas inmunitarios son débiles a causa de los medicamentos que toman para evitar el rechazo. Como ejemplos de estos medicamentos podemos mencionar el tacrolimus (Prograf®), el micofenolato (Myfortic®, Cellcept®) y la prednisona. Ha habido casos raros de infecciones graves de la sangre en personas que toman probióticos y que estuvieron muy enfermos o que hayan tenido un sistema inmunitario debilitado. Siempre verifique con su equipo de trasplantes antes de comenzar cualquier medicamento o suplemento, incluso probióticos.

¿Cuál probiótico es el mejor?

Hay docenas de probióticos distintos disponibles para venta libre. No hay un solo probiótico del que se conozca que funcione mejor o que sea el más seguro. Los probióticos no tienen que cumplir los mismos estándares que los medicamentos, y no se les somete a pruebas para garantizar que sean seguros y eficaces. Tampoco se garantizan la cantidad ni la calidad de bacterias o levaduras en los probióticos. Probióticos distintos tienen diferentes tipos de bacterias o levaduras que se emplean para distintos problemas de salud. Consulte la tabla que aparece a continuación para informarse de algunos ejemplos de probióticos comunes. Las personas que se han sometido a un trasplante deben ser muy cuidadosas con todos los probióticos y siempre verificar con su equipo de atención médica antes de comenzar a tomarlos.

Nombre de marca	Tipo de probiótico	Nombre de la levadura o bacteria
Florastor	Levadura	<i>Saccharomyces boulardii</i>
Culturelle	Bacteria	<i>Lactobacillus GG</i>
Align	Bacteria	<i>Bifidobacterium infantis</i>
Bacid	Bacteria	<i>Lactobacillus acidophilus</i>

CÓMO AFRONTAR LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS, CONT.

(Continued from page 15)

Enfrentar un diagnóstico potencialmente letal

Un diagnóstico potencialmente letal o de una enfermedad terminal probablemente desencadene muchos sentimientos, incluso temor y aflicción. Algunos de ustedes sentirán una pérdida en torno a su salud cada vez más complicada o acerca de cómo ha cambiado su función en la familia. Algunos de ustedes pueden sentir ansiedad y miedo acerca de cómo serán los próximos pasos. Aquellos de ustedes que están esperando la llamada para un oferente de órgano pueden sentirse ansiosos, asustados o exaltados.

Durante este tiempo estresante, es importante rodearse de personas positivas y que le brinden apoyo. Es importante encontrar alegría en lo cotidiano y permanecer en conexión con los que le rodean. Ahora NO es el momento de aislarse de los demás, ya que esto solo le ocasionará mayores sentimientos de tristeza y soledad. Haga algo todos los días que le aporte felicidad o que lo haga sentirse en contacto con los demás. Salga a

caminar con un amigo. Reserve una hora para pasar tiempo de calidad con su esposo o su esposa. Comience a llevar un diario de gratitud. Medite.

Buscar ayuda

Esta etapa resulta muy estresante para usted y sus seres queridos. Si está luchando por controlar sus sentimientos acerca de su enfermedad o solo desea otro nivel de apoyo, es buen momento ahora para buscar ayuda profesional para procesar sus sentimientos. Este profesional puede ser un trabajador social, un terapeuta, un psicólogo o un psiquiatra que le pueda ayudar a procesar su nuevo diagnóstico, los siguientes pasos a dar y el estrés cotidiano.

Los grupos de apoyo entre personas en la misma situación también pueden resultar útiles para algunos. Estar en la misma sala con otras personas que se encuentran luchando con enfermedades crónicas puede ser muy útil a nivel individual. Compartir ideas sobre cómo manejar la enfermedad, técnicas para lidiar con las complicaciones y apoyo para abrirse paso por el futuro in-

cierto pueden resultar cruciales en este momento. Averigüe en el hospital comunitario de su localidad si hay reuniones sobre cuidados paliativos o para enfermedades crónicas, grupos por medio de la American Liver Foundation o participe en la organización de obtención de órganos de su localidad (NJ Sharing, LiveonNY, etc.), ya que a menudo resulta útil que las personas se involucren en la causa.

La ayuda para los encargados del cuidado también es importante. Ser encargado del cuidado también implica mucho estrés y choque emocional. Los pacientes sienten frecuentemente que es a ellos a quienes les está sucediendo todo, pero esto también les está sucediendo a sus seres queridos. Con frecuencia, ellos ven aspectos que usted no puede ver (como sangrado de várices o un mal episodio de encefalopatía) y ellos tienen incluso menos control de lo que está sucediendo que el que usted tiene. Ayude en apoyar a los encargados de su cuidado para que encuentren tiempo también para ellos...sea que se trate de visitar a un terapeuta, hacer ejercicio o visitar a un amigo.

LIVER TRANSPLANT EDUCATIONAL WORKSHOPS – FALL 2018 TRASPLANTE DE HIGADO TALLERES EDUCATIVOS OTOÑO DE 2018

UPTOWN

COLUMBIA UNIVERSITY MEDICAL CENTER VIVIAN & SEYMOUR MILSTEIN FAMILY HEART CENTER

177 Fort Washington, First Floor, Rooms 1 & 2

Sessions will be held on Thursdays, 4:30-5:50pm

Se llevarán a cabo las sesiones los jueves, 4:30-5:50pm

- October 4th**
4 de octubre
- 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.
- October 11th**
11 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: Alyson Fox, MD, Transplant Hepatologist
Oradora: Alyson Fox, MD, Hepatólogo especialista
- October 18th**
18 de octubre
- ORGAN ACCESS: UNDERSTANDING YOUR PATH TO TRANSPLANTATION (CORE)**
ACCESO A LOS ÓRGANOS: CÓMO CONOCER SU CAMINO HACIA EL TRASPLANTE (CORE)
Speaker: Tomoaki Kato, MD, Transplant Surgeon
Orador: Tomoaki Kato, MD, Cirujano de trasplante
- October 25th**
25 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: Adam Griesemer, MD, Transplant Surgeon
Orador: Adam Griesemer, MD, Cirujano de trasplante
- November 1st**
1 de noviembre
- IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS (CORE)**
MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS (CORE)
Speaker: Danielle Bley, PharmD, Transplant Pharmacist
Oradora: Danielle Bley, PharmD, Farmacéutica especializada en trasplantes
- November 8th**
8 de noviembre
- CIGARETTE AND TOBACCO USE: TREATMENT AND RESOURCE OPTIONS**
USO DE CIGARRILLOS Y TABACO: OPCIONES DE TRATAMIENTO Y RECURSOS
Speaker: Anny Eusebio, DNP, CTTS, Tobacco Cessation Services
Oradora: Anny Eusebio, DNP, CTTS, Servicios del cesacion del tabaco
- November 15th**
15 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 22nd**
22 de noviembre
- THANKSGIVING – NO CLASS (NO CLASE)**
- November 29th**
29 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

LIVER TRANSPLANT EDUCATIONAL WORKSHOPS – FALL 2018

TRASPLANTE DE HIGADO TALLERES EDUCATIVOS OTOÑO DE 2018

MIDTOWN

NEW YORK PRESBYTERIAN WEILL CORNELL MEDICAL CENTER

1305 YORK AVENUE, 2ND FLOOR CONFERENCE ROOMS

- August 2:** **Patient Stories: Meet transplant recipients and caregivers (CORE)**
HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES (CORE)
Facilitated by Samantha Bennahum, LCSW and Sofia Rivkin-Haas, LMSW, Liver Transplant Social Workers
2:30-4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION
- August 30:** **Hepatic Encephalopathy / ENCEFALOPATÍA HEPÁTICA**
Presented Arun Jesudian, MD, Assistant Professor of Medicine
2:30-3:40 ENGLISH/INTERPRETER SESSION
- September 6:** **Extended Criteria Donors (ECD).**
Presented by Meaghan Birch, PA-C, Physician Assistant,
Division of Liver Transplantation, Hepatobiliary & Pancreatic Surgery
2:30-4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION
- September 20:** **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 Darby Santamour-Saab, Living Donor Specialist, Living Donor Liver Transplant Program Coordinator
2:30-3:40 ENGLISH ONLY SESSION
3:40-4:40 INTERPRETER SESSION
- October 4:** **Nutrition and Liver Transplant**
NUTRICIÓN Y TRASPLANTE DE HIGADO
Presented by Paige Whorley, RD, Liver Transplant Nutritionist
2:30-4:00 ENGLISH ONLY SESSION
- October 18:** **Organ Access – Understanding Your Path to Transplant (CORE).**
ACCESO A LOS ÓRGANOS: CÓMO CONOCER SU CAMINO HACIA EL TRASPLANTE (CORE)
Presented by Margie Fernandez-Sloves, DNP, Chief Clinical Operations, Chief Nurse Practitioner
2:30-3:40 ENGLISH ONLY SESSION
3:40-4:40 INTERPRETER SESSION
- November 1:** **Long-term Healthcare Post-Transplant**
SOINS DE SANTÉ À LONG TERME APRÈS LA TRANSPLANTATION
Presented by Barbara Fishkin, PA-C, MPH, RD, Liver Transplant Physician Assistant
2:30-4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION
- November 29:** **Immunosuppression Medications and Their Side Effects (CORE)**
MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS (CORE)
Presented by David Salerno, Pharm.D, Clinical Pharmacy Manager for Liver Transplantation
2:30-4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION
- December 6:** **Hepatocellular Carcinoma (HCC)**
CARCINOMA HEPATOCELULAR: INVESTIGACIÓN Y OPCIONES DE TRATAMIENTO
Presented by David Salerno, Pharm.D, Clinical Pharmacy Manager for Liver Transplantation
2:30-3:40 ENGLISH ONLY SESSION
3:40-4:40 INTERPRETER SESSION

For any questions contact: Sofia Rivkin-Haas, LCSW at 646-962-9958 or Samantha Bennahum, LCSW at 646-962-5337.

If you need an interpreter, please call at least 2 business days in advance for scheduling.

Para cualquier consulta, contáctese con: Sofia Rivkin-Haas, LCSW al 646-962-9958 Samantha Bennahum, LCSW al 646-962-5337.

Si necesita un intérprete, llame con al menos 2 días hábiles de anticipación para la programación.

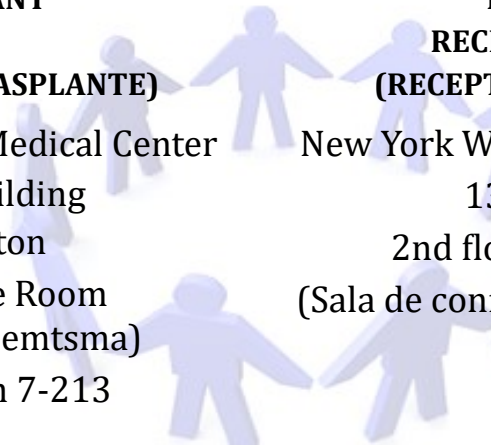
POST-TRANSPLANT SUPPORT GROUPS GRUPOS DE APOYO PARA TRASPLANTES

**POST-TRANSPLANT
RECIPIENTS
(RECEPTORES POST-TRASPLANTE)**

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

**POST-TRANSPLANT
RECIPIENTS & CAREGIVERS
(RECEPTORES POST-TRASPLANTE)**

New York Weill-Cornell Medical Center
1305 York Avenue
2nd floor Conference Room
(Sala de conferencias del segundo piso)



**FIRST AND THIRD THURSDAY
OF EACH MONTH
10:00 – 11:30 AM**

FOR MORE INFORMATION
Aimée Muth, LCSW
212-305-1884
aim9003@nyp.org

**SECOND THURSDAY
OF EACH MONTH
11 AM - 12:00 PM**

FOR MORE INFORMATION
Please call:
646-962-5337
Sofia Rivkin-Haas, LMSW
sor2004@nyp.org
Or
Samantha Bennahum, LCSW
sab9069@nyp.org

WASHINGTON HTS.



LENOX HILL

East Side, West Side, all around the town....



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.

¿Hace poco lo incluyeron en la lista de espera para recibir un trasplante de hígado?
¿Se siente abrumado por todo lo que implica “esperar un órgano”?
¿Se pregunta cómo podrá sobrellevar todos los cambios y la incertidumbre en su vida?
¿Tiene alguna pregunta sobre cómo es la vida de las personas que recibieron un trasplante?
¿Tiene alguna pregunta sobre cómo orientarse en el NY Presbyterian Hospital y en el Center for Liver Disease and Transplantation?
¿Desea hablar con una persona que haya recibido un trasplante?

Muchas personas que viven con una enfermedad crónica y que están esperando un trasplante de órganos atraviesan períodos en los que se sienten abrumadas y sin esperanzas. Según las investigaciones, establecer un vínculo con una persona que haya pasado por la misma situación, alguien que lo pueda orientar, puede ayudar a mejorar su experiencia y potenciar sus resultados positivos durante todo el proceso. En este caso, establecer un vínculo con una persona que ya haya recibido un trasplante puede reducir su estrés y amortiguar su carga durante todo el proceso de trasplante.

Si le interesa que lo contactemos con una persona que ya haya recibido un trasplante y que conozca lo que usted está atravesando, comuníquese con Aimée Muth, LCSW (trabajadora social clínica certificada), llamando al 212-305-1884 o por correo electrónico a aim9003@nyp.org.

NOTA DEL EDITOR, CONT.

(Continued from page 1)

actual sistema de distribución MELD (modelo para la enfermedad hepática en etapa terminal).

Nuestra Fiesta de fin de año para adultos

trasplantados está programada para el jueves 6 de diciembre. Los receptores adultos recibirán una invitación en su boletín informativo. La capacidad del lugar es limitada, por lo que les solicitamos que tengan en cuenta el plazo para responder a la

invitación y el límite de invitados. Los donantes vivos siempre son bienvenidos. Si tienen alguna pregunta, comuníquense conmigo.

Cordialmente.

Aimee

aim9003@nyp.org

TRANSPLANT GAMES, DEFAA, CONT.

(Continued from page 10)

ball. He considered Bonnie a medical miracle after her transplant. I had no idea Bonnie and I went to the same endocrinologist. Word gets around.

The next Donate Life Transplant Games will be in the Meadowlands, New Jersey, July 17 – 22, 2020. Join Team Liberty, get involved, participate, volunteer, spread the word. We have a story to tell and a reason for telling it, and as recipients a lot of **Thanks!**

(Continued from page 11)

Record (por reunir la mayor cantidad de receptores de trasplantes de órganos sólidos en un mismo lugar) fue sumamente asombroso. No cabe duda de que la escasez de órganos que pueden salvar vidas es el principal obstáculo. Hay más de 115,000 pacientes que necesitan un órgano para vivir, y todos los días mueren personas debido a la falta de órganos. Queda mucho más por hacer, y todos nosotros podemos ayudar.

Cuando llegué a casa, me sorprendió que mi vecino de al lado me preguntara si había estado en Salt Lake City y cómo me había ido. Se había enterado por su hija, que vive en Filadelfia, dado que había visto mi nombre en una publicación sobre los juegos en las redes sociales. Entonces ella les contó a sus padres. Mientras hablábamos, mi vecino me confirmó que se habían registrado como donantes de órganos. Cuando visité a mi

médico la semana pasada, también me preguntó cómo me había ido en Salt Lake City. Me sorprendió porque no le había contado sobre los juegos. Me dijo que se había enterado por una de sus pacientes y me mostró una fotografía en su teléfono celular de nuestra querida Bonnie Farbstein, con sus medallas de tenis y pickleball colgadas del cuello. Consideraba que Bonnie era un milagro de la medicina gracias a su trasplante. No tenía idea de que Bonnie se atendía con el mismo endocrinólogo que yo. Así se corre la voz.

Los próximos juegos Donate Life Transplant Games se realizarán en Meadowlands, Nueva Jersey, del 17 al 22 de julio de 2020. Únanse al equipo Liberty, colaboren, participen, ayuden como voluntarios y hagan correr la voz. Tenemos una historia para contar y un motivo para contarla. Como receptores de trasplantes: ¡muchas gracias!

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. Please contact them for an appointment.



Appointments: 914723-8100 www.scarsdalemedical.com

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.

ADDICTION RESOURCES

Alcohol or Drug Use

- **Individual and Group Counseling:** The advantage of individual counselling for alcoholism or drug addiction is that individual problems and challenges can be explored one-on-one with a trained professional. The clinician will be versed in both mental health and addiction oriented dynamics and will provide structure and education for making healthier decisions to maintain sobriety. Group therapy can be beneficial because many people struggling with addiction encounter the same problems, symptoms and fears. Group therapy provides a safe environment for exchanging ideas and sharing strategies for sobriety. A clinician with a background in issues related to the individuals' needs will facilitate the group.
 - Contact your insurance company to investigate coverage for individual and group substance use counseling. Counseling with a psychiatrist, psychologist, clinical social worker or CASAC would be appropriate treatment.
- **Self Help Groups/Peer Mentorship:**
 - **Alcoholics Anonymous (AA) or Narcotics Anonymous (NA)** runs group support groups in several locations in most towns, cities, and villages. Meetings occur throughout the day making it easier for people to fit them into their schedules. There are also meetings for family and friends. AA calls on the help of a sponsor—himself a recovering alcoholic who is available 24/7—and a “Higher Power.”
 - ◇ www.aa.org or <http://www.ny-aa.org/> for a NYS AA meeting schedule
 - ◇ <https://www.nyintergroup.org/>: New York Intergroup of AA (NYC locations and phone volunteers from 9am-2am @ 212-647-1680)
 - ◇ <http://www.nnjaa.org/intergroup/meeting-finder.html> : Northern NJ AA
 - ◇ <http://centraljerseyintergroup.org> : Central NJ AA Meeting Finder
 - ◇ <https://newyorkna.org/meetings/>: Greater NY/NYC NA Meeting Finder
 - ◇ <http://www.nanj.org/> : NJ NA Meeting Finder
 - **Self-Management and Recovery Training (SMART)** is a program whose goal is abstinence from alcohol or drugs through self-empowerment and is self-directed and self-initiated. Groups are facilitated by a trained clinician.
 - ◇ <https://www.smartrecovery.org/local/>
- **Inpatient Residential Treatment:** These facilities provide 24/7 patient treatment and care. Depending on the patient's needs and what the facility offers the program may be thirty, sixty, ninety days or longer. While inpatient, patients get counseling, medical treatment, health and nutrition education, coping strategies, trigger recognition, and effective communication skills. Selecting the facility that best meets the individual's unique needs is important. Those with a longstanding history of substance abuse may need the

structure and intensity of an inpatient treatment program. The cost of these programs is higher but they do include accommodation and meals as well as twenty-four-hour care by trained professionals. Insurance plans may cover varying lengths of stay. Contact your insurance for coverage options.

- **Intensive Outpatient Programs (IOP)** provide a structured environment with a structured program to individuals several hours per week—often ten or fifteen hours during three or four days a week. Clinical treatment programs run by trained professionals help those with addiction issues individually or in small groups work toward achieving and maintaining sobriety. Patients get help with identifying triggers, devising strategies and communicating effectively, finding positive ways to deal with stress, and living a healthier lifestyle. As expected, IOP programs are more costly than group or individual counseling because of the intensity, setting and staff required. Contact your insurance for coverage options.

Food

- **Overeaters Anonymous (OA)** is a 12-Step program for people with problems related to food, including compulsive overeaters and those with disordered eating.
 - <https://oa.org/>

Gambling

- **Gamblers Anonymous (GA)** is a 12-Step program that provides the message that there is an alternative to the destruction of compulsive gambling.
 - www.gamblersanonymous.org/

Sex

- **Sex Addicts Anonymous and Sexaholics Anonymous** are twelve-step programs for people who want to control or stop their addictive sexual behavior.
 - Sexaholics Anonymous: <https://www.sa.org>
 - Sex Addicts Anonymous: <https://saa-recovery.org/>

Tobacco

- **New York State Smokers' Quitline at 1-866-NY-QUITS** (1-866-697-8487) or visit www.nysmokefree.com. It's a free and confidential service to help you become smoke-free.
 - <https://www.chewfree.com>: The ChewFree.com website was developed as part of a research project funded by the National Institutes of Health to help people quit their use of chewing tobacco or snuff. Now the website is open to anyone wishing to quit their use of smokeless tobacco products.
 - <https://smokefree.gov>: On this site you'll find support, tips, tools, and expert advice to help you or someone you love quit smoking.

Consumo de alcohol o drogas

- **Consejería individual y grupal:** la ventaja de la consejería individual sobre la adicción al alcohol o a las drogas es que los problemas y los desafíos de este tipo de consejería pueden explorarse en forma personalizada con un profesional capacitado. El médico clínico tendrá sólidos conocimientos en el campo de la salud mental, como así también en la dinámica orientada al tratamiento de las adicciones, y brindará la estructura y la información necesarias para tomar decisiones más saludables a fin de mantener la sobriedad. La terapia grupal puede ser beneficiosa debido a que muchas personas que luchan contra una adicción enfrentan los mismos problemas, síntomas y temores. La terapia grupal ofrece un entorno seguro para intercambiar ideas y compartir estrategias para mantener la sobriedad. Un médico clínico con experiencia en temas relacionados con las necesidades de la persona actuará como facilitador proporcionando comunicación, dinámica grupal, establecimiento de límites y otras habilidades orientadas a la recuperación.
 - Contáctese con su compañía de seguros para averiguar cuál es la cobertura para consejería individual y grupal sobre el consumo de sustancias. Recibir consejería de parte de un psiquiatra, un psicólogo, un trabajador social clínico o un CASAC (consejero acreditado en alcoholismo y abuso de sustancias) podría ser un tratamiento apropiado.
- **Grupos de autoayuda/Mentoría entre pares**
 - **Alcohólicos Anónimos (AA) o Narcóticos Anónimos (NA)** dirigen grupos de apoyo grupal en distintos centros de la mayoría de las ciudades, pueblos y localidades. Las reuniones se llevan durante todo el día, lo que permite que las personas puedan incluirlas en sus programas. También hay reuniones para familiares y amigos. El programa de 12 pasos ha demostrado tener éxito. AA acude por ayuda a un patrocinador, que también es un alcohólico en recuperación y está disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana, y a un "poder superior."
 - ◇ www.aa.org o <http://www.ny-aa.org/>: para conocer un programa de las reuniones de AA en el estado de NY.
 - ◇ <https://www.nyintergroup.org/>: New York Intergroup of AA (centros de la ciudad de Nueva York y voluntarios disponibles por teléfono de 9 a. m. a 2 a. m., 212-647-1680)

- ◇ <http://www.nnjaa.org/intergroup/meeting-finder.html>: Northern NJ AA
- ◇ <http://centraljerseyintergroup.org/>: buscador de reuniones de AA del centro de Nueva Jersey
- ◇ <https://newyorkna.org/meetings/>: buscador de reuniones de NA del área metropolitana de Nueva York/ciudad de Nueva York
- ◇ <http://www.nanj.org/>: buscador de reuniones de NA de Nueva Jersey
- **Entrenamiento para la Autogestión y la Recuperación (SMART, por sus siglas en inglés)** es un programa autogestionado y autoiniciado, cuyo objetivo es la abstinencia del alcohol y de las drogas a través del fortalecimiento personal. El foco de la recuperación es la persona.
 - ◇ <https://www.smartrecovery.org/local/>
- **Tratamiento residencial para pacientes hospitalizados:** estos centros ofrecen tratamiento y atención para pacientes las 24 horas del día. Según las necesidades del paciente y lo que ofrezca el centro, el programa puede durar treinta días, sesenta días, noventa días o más. Durante la hospitalización, los pacientes reciben consejería, tratamiento médico, información sobre salud y nutrición, estrategias de afrontamiento, reconocimiento de desencadenantes y habilidades para comunicarse de manera efectiva. Es importante seleccionar el centro que mejor se adapte a las necesidades únicas de la persona. Quienes tengan antecedentes prolongados de abuso de sustancias posiblemente necesiten la estructura y la intensidad de un programa de tratamiento para pacientes hospitalizados. El costo de estos programas es más alto, pero incluyen alojamiento y comidas, así como atención las 24 horas del día de parte de profesionales capacitados. Es posible que los planes de seguro cubran estadías de distintas duraciones. Comuníquese con su compañía de seguros para conocer las opciones de cobertura.
- **Los Programas Intensivos para Pacientes Ambulatorios (IOP, por sus siglas en inglés)** ofrecen un entorno estructurado varias horas por semana, por lo general, diez o quince horas durante tres o cuatro días a la semana. Los programas de tratamiento clínico dirigidos por profesionales capacitados ayudan a personas con problemas de adicciones a trabajar para alcanzar y mantener la sobriedad, ya sea en forma individual o en grupos pequeños. Los pacientes reciben

ayuda para identificar desencadenantes, idear estrategias, buscar formas positivas de lidiar con el estrés y llevar un estilo de vida más saludable. Como es de esperar, los programas IOP son más costosos que los programas de consejería grupal o individual debido a la intensidad del programa, al lugar en que se realizan y al personal que se requiere. Comuníquese con su compañía de seguros para conocer las opciones de cobertura.

Comida

- **Comedores Compulsivos Anónimos (OA, por sus siglas en inglés)** es un programa de 12 pasos para personas con problemas relacionados con la comida, incluidos los comedores compulsivos y las personas con trastornos de la alimentación.

○ <https://oa.org/>

Juegos de apuestas

- **Jugadores Anónimos (GA, por sus siglas en inglés)** es un programa de 12 pasos que lleva el mensaje de que existe una alternativa a la destrucción del juego de apuestas compulsivo.

○ www.gamblersanonymous.org/

Sexo

- **Sexo Adictos Anónimos y Sexólicos Anónimos** son programas de doce pasos para personas que desean controlar o detener sus conductas sexuales adictivas.

○ Sexólicos Anónimos:

<https://www.sa.org>

○ Sexo Adictos Anónimos:

<https://saa-recovery.org/>

Tabaco

- **Comuníquese con la Línea para Dejar de Fumar del Estado de Nueva York llamando al 1-866-NY-QUITS (1-866-697-8487)** o visite www.nysmokefree.com. Es un servicio gratuito y confidencial para ayudarlo a dejar de fumar.

○ <https://www.chewfree.com>: el sitio web ChewFree.com fue creado como parte de un proyecto de investigación financiado por los National Institutes of Health (Institutos Nacionales de Salud) para ayudar a las personas a abandonar el hábito de mascar tabaco o rapé. Ahora el sitio web está abierto para que cualquier persona que desee dejar de usar productos de tabaco sin humo.

○ <https://smokefree.gov/>: en este sitio encontrará ayuda, consejos, herramientas y asesoramiento de expertos para ayudarlo a usted o a un ser querido a dejar de fumar.

TRANSPLANT GAMES, VOROLIEFF, CONT.

(Continued from page 8)

that I didn't medal in darts, but I lost two hard fought matches of 3 games each, all but one could have gone either way with the last dart toss. They were the most competitive matches I've ever had, losing to the eventual Gold Medal winner in both matches. Although most athletes attend the Games to share in the celebration of life – coming home with a medal makes it a little more special. I felt that I let my dart team down by not medaling, but they went on to bring home six medals with little help from their captain.

After the dart competition, all the organ recipients gathered in the center of the Convention Hall in an attempt to break the Guinness World Record for the most organ recipients in a single photograph. This record was currently held by Turkey and we had enough recipients to smash it. I was very impressed by the seriousness of the Guinness staff as we approached

(Continued from page 9)

po de dardos de 10 integrantes del equipo Liberty. Esta competencia no estuvo muy bien organizada, pero hubo algunas notables mejoras en comparación con años anteriores. El mayor desafío para organizar un evento inmenso como este es que muchas de las responsabilidades están a cargo de los voluntarios. Algunos de ellos no tenían muchos conocimientos sobre las complejidades de las competencias. Además, hubo una sorprendente cantidad de competidores que eran principiantes y que tenían pocos conocimientos sobre las puntuaciones y las estrategias de las dos variantes de los dardos, el Cricket y el 501. Eso produjo largas demoras cuando era necesario emitir un fallo, lo cual hizo que la competencia se prolongara mucho más de lo previsto. Me sentí decepcionado por no haber ganado medallas en los dardos, pero perdí dos partidos muy reñidos de 3 juegos cada uno que, excepto uno, podrían haber salido de cualquier manera con el último dardo que tiré. Fueron los partidos más competitivos que he jugado y, en ambos, perdí frente al eventual ganador de la medalla de oro. Si bien la mayoría de los deportistas asisten a los juegos para celebrar la vida entre todos, volver a casa con una medalla los vuelve más especiales. Sentí que había decepcionado a mi equipo de dardos por no haber obtenido ninguna medalla, pero ellos consiguieron seis medallas con poca ayuda de parte de su capitán.

Después de la competencia de dardos, todos los receptores de órganos se reunieron en el centro de la sala de convenciones para intentar batir el récord mundial Guinness World Record por reunir a la mayor cantidad de receptores de órganos en una sola fotografía. En ese momento, el récord era de Turquía, pero

the attempt. After showing our credentials and a picture ID we were corralled into a large holding area which had its perimeter carefully patrolled by Guinness monitors. Unfortunately, many of the organ recipients left the Games earlier because of other commitments. And the fact that the attempt was announced just a few days before it was scheduled also hurt the participation. But lo and behold we did it. We broke the world record with a total of 540 recipients, a number that could have been even higher under the right circumstances.

The Dart competition was winding down and the Closing Ceremony was about to start at the far end of the Convention Center. We rushed back to our room to freshen up, change our shirts and gulp down a power-bar and a small bag of Famous Amos' cookies (how nutritious) and return for the Closing. There were some moving and inspirational moments in the closing but we were in the Convention Center since 8:00am that morning, existing solely on

nosotros teníamos los receptores suficientes para batir ese récord. Me asombró la seriedad que demostró el personal de Guinness mientras intentábamos romper la marca. Después de mostrar nuestras credenciales y una identificación con fotografía, nos reunieron en una gran zona de contención, cuyo perímetro estaba patrullado con atención por los supervisores de Guinness. Lamentablemente, muchos receptores de órganos se fueron de los juegos más temprano porque tenían otros compromisos. Además, el hecho de que nuestro intento de romper la marca se hubiera anunciado unos pocos días antes del día previsto también afectó la participación. Sin embargo, resulta que lo logramos. Batimos el récord mundial con un total de 540 receptores, una cantidad que incluso podría haber sido superior en las condiciones adecuadas.

La competencia de dardos estaba finalizando poco a poco, y la ceremonia de cierre estaba a punto de comenzar en el otro extremo del centro de convenciones. Volvimos rápido a nuestra habitación para refrescarnos, cambiarnos las camisetas, y engullir una barra energética y un pequeño paquete de galletas Famous Amos (muy nutritivas) antes de regresar para el cierre. Durante la ceremonia, hubo algunos momentos emotivos e inspiradores, pero nos encontrábamos en el centro de convenciones desde las 8:00 a. m., habíamos comido solo comida rápida y pensábamos en el desorden que había en nuestra habitación y que debíamos organizar y acomodar las maletas, que parecían demasiado pequeñas, para llegar a nuestros vuelos a la mañana del día siguiente. Lamento admitir que nos fuimos antes de que terminara la ceremonia, pero pude verla en el sitio web de Transplant Games of America (Juegos a favor de la realización de trasplantes

junk food, thinking about the mess in our room that had to be organized and fitted in suitcases that seemed much too small, and making our flights the next morning. I'm sorry to admit we left before the end of the Ceremony, but I did get a chance to watch it on the TGA website when we got home.

Wow! What a five day whirlwind, but worth every hectic minute we spent there. The Transplant Games are a crazy, event packed, junk food gorging, emotional and inspiring experience that we wouldn't miss for anything. We're so looking forward to the 2020 Games, especially since they will be held in our own backyard – the New Jersey Meadowlands Complex. Those Games are expected to be the biggest and the best ever and the whole World will be watching us. What great exposure for the miracle of organ transplantation, and what a boost for the transplant community. COME ON 2020!

en Estados Unidos, TGA) cuando llegamos a casa.

¡Vaya! Fue un torbellino de cinco días, pero valió la pena por cada minuto ajeteado que pasamos allí. Los juegos Transplant Games son una experiencia alucinante, emotiva, inspiradora y llena de actividades y comida rápida que no nos perderíamos por nada. Esperamos con muchas ansias los juegos de 2020, en especial, porque se realizarán en nuestro vecindario, en el Meadowlands Complex (complejo de Meadowlands), en Nueva Jersey. Esperamos que sean los mejores juegos y los más grandes, ya que el mundo entero nos estará mirando. Qué excelente publicidad para el milagro del trasplante de órganos y qué gran aliento para la comunidad de trasplantes. ¡TE ESPERAMOS, 2020!



Ready for 2020!

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*



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



Donate Life table volunteers



Did you say Walk?