

FROM THE EDITOR

Wow it's 2023!!

The last time you all saw the newsletter it was April 2020, right after COVID joined our world. We have all collectively been through a lot since then, some of it good, some not so good. We have learned a lot here about COVID, treating and caring for patients, and, like you, the importance of being flexible so we can adapt to an ever-changing world and the needs of all of our patients. I hope you enjoy the interview with Dr. Pereira where he talks about COVID and other transplant related illnesses and treatment options.

In this and future newsletters, we will introduce you to new team members. We have a LOT of new team members at both the Columbia and Cornell campuses so you will not "meet" them all in this newsletter but in the newsletters throughout this year. First start – new doctors at Cornell and social workers from both campuses!

We did have our first American Liver Foundation (ALF) Liver Life Walk in June 2022 since 2019 and it was a lot of fun. Our team, Team Gratitude, had 62 team members and raised \$178,452 taking the trophy for the 2022 National Top Fundraising Medical Team. One of our own recipients, Richard Miller, was the ALF NYC Walk Chair and fundraising superstar. Check <https://liverlifewalk.org/> to join NYP's Team Gratitude. We are looking forward to walking **June 3rd** with even more walkers so get your shoes ready!

COVID moved a lot of our supportive resources to a virtual format, and we have found that we have been able to reach even more patients than in the past. Our educational workshops and support groups can be accessed virtually at both campuses. Please check out the psychosocial resources on pages 38-39. We have support groups for

(Continued on page 6)

NOTA DEL EDITOR

¡¡Vaya, es 2023!

La última vez que vieron el boletín fue en abril de 2020, justo después de que el COVID se volviera parte de nuestro mundo. Desde entonces, todos hemos pasado por muchas cosas, algunas buenas y otras no tan buenas. Aquí hemos aprendido mucho sobre el COVID, el tratamiento y atención de los pacientes y, como ustedes, la importancia de ser flexibles para poder adaptarnos a un mundo en constante cambio y a las necesidades de todos nuestros pacientes. Espero que disfruten la entrevista con el Dr. Pereira donde habla sobre el COVID y otras enfermedades relacionadas con trasplantes y opciones de tratamiento.

En este y en los próximos boletines, les presentaremos a los nuevos miembros del equipo. Tenemos MUCHOS miembros nuevos, tanto en el campus de Columbia como en el de Cornell, por lo que no los "conocerá" a todos en este boletín, sino en los boletines que publicaremos durante todo el año. Primero: nuevos médicos en Cornell y trabajadores sociales de ambos campus.

En junio de 2022, tuvimos nuestra primera Liver Life Walk de la Fundación Americana del Hígado (ALF) desde 2019 y fue muy divertida. Nuestro equipo, Team Gratitude, tuvo 62 miembros y recaudó \$178,452, llevándose el trofeo al mejor equipo médico nacional de recaudación de fondos de 2022. Uno de nuestros propios beneficiarios, Richard Miller, fue el presidente de la caminata de ALF en NYC y superestrella de la recaudación de fondos. Visite <https://liverlifewalk.org/> antes del 1 de marzo para unirse al Team Gratitude de NYP. Esperamos caminar el **3 de junio** junto con muchos más participantes, así que vaya preparándose.

El COVID cambió muchos de nuestros recursos de apoyo a un formato virtual, y descubrimos que podemos llegar a más

(Continued on page 6)

Inside this issue:

New Staff	2
Dr. Pereira on Covid	8
Skin Cancer Cancer de piel	10
Patient Voices Voces del paciente	12
Transplant Games Juegos de trasplante	16
TRIO and Liver Life Walk	20
Health Maintenance Conservar la Salud	26
Alcohol Overuse and Misuse Uso excesivo y abuso del alcohol	28
Educational Workshops Talleres educativos	30
Transplant Support Groups Grupos de apoyo trasplante	32
Addiction Resources Recursos para adicciones	36
Transplant Resources Recursos de trasplante	38
Area Support Groups Grupos de apoyo de la zona	39

DR. BRANDMAN APPOINTED AS MEDICAL DIRECTOR FOR THE CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

Danielle Brandman, MD, MAS has been appointed as the medical director for liver transplantation at the Weill Cornell Center for Liver Disease and Transplantation (CLDT).

She was recruited to Cornell from UCSF by Dr. Robert Brown to fill this position following his promotion to Chief of Gastroenterology also at Weill Cornell. In her position, Dr. Brandman aims to expand the existing care models for liver transplant patients with alcohol related liver disease and nonalcoholic fatty liver disease (NAFLD), as well as to improve the outreach efforts to better connect patients with advanced liver disease with our transplant program.

Dr. Brandman received her undergraduate Bachelor of Arts in Biology and Psychology (with distinction) from Boston University, and graduated from Rutgers (formerly UMDNJ) New Jersey Medical School in Newark, New Jersey. She completed all of her post-graduate medical training at the University of California San Francisco (UCSF), including internal medicine in 2008, gastroenterology fellowship in 2011, and transplant hepatology in 2012. During her gastroenterology fellowship, she completed a Master's of Advanced Studies in Clinical Research in 2011. She joined the gastroenterology faculty at UCSF in 2012, where she held several leadership roles in medical education and clinical care. She served as the Program Director for the ACGME-certified Transplant Hepatology Fellowship and was the director of resident and fellow rotations in liver transplantation and hepatology. Her teaching and mentoring skills were recognized with an Excellence in Teaching Award from the UCSF Haile T. Debas Academy of Medical Educators and the Mentor of the Year Award by the UCSF Clinical and Translational Science Institute Resident Research Program. She has served as a mentor for the American Association for the Study of Liver Disease (AASLD) for several Emerging Liver Scholars.

Dr. Brandman's major area of clinical and research interest has been NAFLD, and was the director of the Fatty Liver Clinic while at UCSF. Her work has focused on noninvasive assessment of NAFLD severity, with a goal of accurately identifying patients with NAFLD who are at risk for severe disease. with work published from collaborations within the NIH-funded NASH Clinical Research Network, as well as industry-funded work in collaboration with primary care

(Continued on page 12)



NOMBRAN A LA DRA. BRANDMAN DIRECTORA MÉDICA DEL CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

Se nombró a **Danielle Brandman, MD, MAS**, directora médica de trasplantes de hígado del Center for Liver Disease and Transplantations (CLDT) de Weill Cornell.

El Dr. Robert Brown la trajo de la UCSF a Cornell para ocupar este puesto después de su ascenso a Jefe de gastroenterología, también en Weill Cornell. En su puesto, la Dra. Brandman tiene como objetivo ampliar los modelos de atención existentes para pacientes con trasplante de hígado que tienen enfermedad hepática por alcoholismo y enfermedad del hígado graso no alcohólico (NAFLD), y mejorar los esfuerzos de divulgación para conectar mejor a los pacientes con enfermedad hepática avanzada con nuestro programa de trasplantes.

La Dra. Brandman es licenciada en biología y psicología (con honores) de Boston University y se graduó de la Facultad de Medicina de Rutgers New Jersey (antes UMDNJ) en Newark, Nueva Jersey. Hizo todo su entrenamiento médico de posgrado en University of California San Francisco (UCSF), incluyendo medicina interna en 2008, una subespecialidad en 2011 y hepatología de trasplantes en 2012. Durante su subespecialidad en gastroenterología, hizo una maestría de estudios avanzados en investigación clínica en 2011. Se unió a la facultad de gastroenterología de la UCSF en 2012, donde tuvo varios puestos de dirección en educación médica y atención clínica. Fue directora del programa de subespecialidad en hepatología de trasplantes certificado por la ACGME y directora de rotaciones de residentes en el área de trasplantes de hígado y hepatología. Sus habilidades como docente y mentora se vieron reconocidas con el Premio a la excelencia en enseñanza de Haile T. Debas Academy of Medical Educators de la UCSF y el Premio al mentor del año del Programa de investigación de residentes de Clinical and Translational Science Institute de la UCSF. También fue mentora de la Asociación Americana para el Estudio de las Enfermedades del Hígado (AASLD) de varios expertos en hígado emergentes.

La principal área de interés clínico y de investigación de la Dra. Brandman es la NAFLD, y fue directora de la Fatty Liver Clinic cuando estaba en la UCSF. Su trabajo se ha centrado en la evaluación no invasiva de la gravedad de la NAFLD, con el objetivo de identificar con precisión a los pacientes con NAFLD que tienen riesgo de padecer una enfermedad grave. Su trabajo se ha publicado en colaboración con la Red de Investigación Clínica de la NASH, financiada por los NIH,

(Continued on page 13)

DR. ROCCA, SURGICAL DIRECTOR OF LIVER CANCER

Juan Pablo Rocca, MD MHA is the Surgical Director for the Weill Cornell Liver Cancer Program, attending surgeon in the Division of Liver Transplantation and Hepatobiliary Surgery, Department of Surgery at New York-Presbyterian/Weill Cornell Medicine and Assistant Professor (Interim) of Surgery at Weill Cornell Medical College, Cornell University.

Dr. Rocca has been practicing abdominal organ transplantation and hepatobiliary surgery in New York City since 2009, having prior appointments at the Recanati/Miller Transplantation Institute in the Mount Sinai Health System and at the Montefiore-Einstein Center for Transplantation in the Montefiore Health System. Devoted to surgical innovation, Dr. Rocca spearheaded the application of minimally invasive liver surgery at Montefiore Medical Center, employing both laparoscopic and robotic techniques for performing challenging oncologic operations in the liver affected by fibrosis and cirrhosis. Dr. Rocca has been also principal investigator in two multicenter research trials for the implementation of different novel machine perfusion devices for organ preservation in liver transplantation.

Other remarkable past leadership positions in transplantation have been Surgical Director of the Living Donor Kidney program and Associate Director of the Transplant Surgery Fellowship program at Mount Sinai, Director of the Living Donor program and Surgical Director of the Kidney/Pancreas Transplantation program at Montefiore, Chair of the Membership and Workforce Committee of the American Society of Transplant Surgeons (ASTS), leading the latest Transplant Surgeons National Workforce Survey and Chair in the Clinical Policy Committee at the New York Center for Liver Transplantation (NYCLT).

Dr. Rocca was awarded in 2018 by El Diario New York for his role and outreach within the Hispanic Community in the metropolitan area. Dr. Rocca also completed in 2019 an Executive Master in Health Administration (MHA) at the Mailman School of Public Health, Columbia University.



DR. ROCCA, DIRECTOR DE CIRUGÍA DE CÁNCER DE HÍGADO

Juan Pablo Rocca, MD MHA es el director de cirugía del Programa de cáncer de hígado de Weill Cornell, cirujano a cargo en la División de trasplante de hígado y cirugía hepatobiliar (Division of Liver Transplantation and Hepatobiliary Surgery), Departamento de Cirugía (Department of Surgery) en New York-Presbyterian/Weill Cornell Medicine y profesor adjunto (interino) de cirugía en Weill Cornell Medical College de Cornell University.

El Dr. Rocca ejerce como cirujano de trasplantes de órganos abdominales y cirugía hepatobiliar en la ciudad de Nueva York desde 2009 y, antes, trabajó en Recanati/Miller Transplantation Institute del sistema médico de Mount Sinai y en el Centro de trasplantes Montefiore-Einstein del sistema médico de Montefiore. Dedicado a la innovación quirúrgica, el Dr. Rocca encabezó la aplicación de la cirugía de hígado de

invasión mínima en Montefiore Medical Center, empleando técnicas laparoscópicas y robóticas para hacer operaciones oncológicas complicadas en hígado afectado por fibrosis y cirrosis. Asimismo, fue investigador principal en dos ensayos de investigación multicéntricos para implementar diferentes dispositivos de perfusión automáticos y novedosos para conservar los órganos durante el trasplante de hígado.

Otros cargos destacados de dirección anteriores en la especialidad de trasplantes fueron los de director de cirugía del programa de donantes vivos de riñón y director adjunto del programa de subespecialidad en cirugía de trasplantes en Mount Sinai, director del programa de donantes vivos y director de cirugía del programa de trasplantes de riñón y páncreas en Montefiore, presidente del Comité de miembros y personal de la Sociedad Americana de Cirujanos de Trasplantes (ASTS), director de la última Encuesta nacional de personal de cirujanos de trasplantes y presidente del Comité de políticas clínicas del Centro de Nueva York para trasplantes de hígado (NYCLT).

El Dr. Rocca recibió en 2018 un premio de El Diario New York por su desempeño y participación en la comunidad hispana del área metropolitana. Además, en 2019 hizo una maestría ejecutiva en administración médica (MHA) en Mailman School of Public Health de Columbia University.

NEW CORNELL MDS

Dr. Anthony Choi is an Assistant Professor of Medicine at the Center for Liver Disease and Transplantation. After receiving his B.S. from Brown University and M.D. from Weill Cornell Medical College, he completed his medicine residency and gastroenterology fellowship at Weill Cornell Medicine. Dr. Choi completed his advanced fellowship training in Transplant Hepatology at New York-Presbyterian Hospital/Columbia University. He specializes in the management of patients with liver diseases, including those who need liver transplantation, and has a special interest in the care of patients with hepatocellular carcinoma.



Dr. Kofi Atiemo, Assistant Professor of Surgery, joined the division of liver transplantation at Weill Cornell in April 2022. Dr. Atiemo received his medical degree from the University of Aberdeen, Scotland (UK). Dr. Atiemo completed junior general surgery residency years at the University of Pennsylvania and senior years at the University of Massachusetts. He then completed fellowship in Multi-Organ Transplantation and Hepatobiliary Surgery at Northwestern Hospital in Chicago. At Cornell he specializes in liver, kidney, and pancreas transplantation.



Dr. Mashal Khan is an Assistant Professor of Clinical Psychiatry at Weill Cornell Medicine. He attended the School of Medicine at Xi'an Jiaotong University and trained at Maimonides Medical Center, where he served as Chief Resident. Following his residency training, he completed a Fellowship in Addiction Psychiatry at Icahn School of Medicine at Mount Sinai. He is board certified in General Psychiatry and Addiction Psychiatry by the American Board of Psychiatry and Neurology. Dr. Khan has been part of the Liver transplant team since mid-2021 and focuses on improving outcomes for individuals with alcohol use disorder and related liver disease.



NUEVOS MD DE CORNELL

El **Dr. Anthony Choi** es profesor adjunto de medicina en el Center for Liver Disease and Transplantation. Después de recibir su B.S. de Brown University y su M.D. de Weill Cornell Medical College, hizo su residencia en medicina y su subespecialidad en gastroenterología en Weill Cornell Medicine. Hizo su subespecialidad en hepatología de trasplantes en New York-Presbyterian Hospital/Columbia University. Se especializa en el tratamiento de pacientes con enfermedades del hígado, incluyendo a quienes necesitan un trasplante de hígado, y tiene gran interés en la atención a pacientes con carcinoma hepatocelular.

El **Dr. Kofi Atiemo**, profesor adjunto de cirugía, se unió a la división de trasplante de hígado de Weill Cornell en abril de 2022. El Dr. Atiemo recibió su título de médico en University of Aberdeen, Escocia (Reino Unido). Hizo los primeros años de residencia en cirugía general en University of Pennsylvania y los últimos años en University of Massachusetts. Después hizo una especialidad en trasplantes de múltiples órganos y cirugía hepatobiliar en Northwestern Hospital de Chicago. En Cornell se especializa en trasplantes de hígado, riñón y páncreas.

El **Dr. Mashal Khan** es profesor adjunto de psiquiatría clínica en Weill Cornell Medicine. Estudió en la Facultad de Medicina de Xi'an Jiaotong University y se formó en Maimonides Medical Center, donde trabajó como jefe de residentes. Después de su residencia, hizo una subespecialidad en psiquiatría de las adicciones en Icahn School of Medicine de Mount Sinai. Está certificado en psiquiatría general y psiquiatría de las adicciones por la Junta Americana de Psiquiatría y Neurología. Forma parte del equipo de trasplantes de hígado desde mediados de 2021 y se centra en mejorar los resultados de las personas con trastornos por consumo de alcohol y enfermedades del hígado relacionadas.

MEET YOUR SOCIAL WORKERS! NYP/COLUMBIA

Lauren Freise, LMSW received a Bachelor's degree in Sociology and Philosophy with a minor in Faith, Peace, and Justice from Boston College and a Master's degree in Social Work from Columbia University. Lauren volunteered and interned at Boston Health Care for the Homeless Program and at the Mayor's Office for Recovery Services in Boston. During this time, she worked to assist individuals experiencing homelessness and individuals with substance use disorders with accessing support and resources. Lauren completed a year of service through AmeriCorps where she worked at the New York City Department of Social Services. While completing her Master's, Lauren worked with patients at New York-Presbyterian/Columbia who were undergoing LVAD implantation and monitoring. Lauren enjoyed her time working with transplant patients while interning with the transplant team at California Pacific Medical Center and was motivated to again work with transplant patients and their families. She was fortunate enough to return to the field of transplant and continue her time at New York-Presbyterian when she joined the liver transplant team at Columbia. Lauren works in the inpatient and outpatient setting with patients whose last name starts with the letters A-H.



Meghan Wolfman, LCSW, received a Bachelor's Degree in Social Work from Mercyhurst College and a Master's Degree in Social Work from Columbia University. Meghan decided to pursue a career in Social Work due to her interest in social justice. Meghan started her career with the Center for Urban Community Services (CUCS) working at a homeless women's shelter. Her interest in housing insecurity led her to spend the next decade working in supportive housing. Meghan decided to change her focus toward medical social work in 2011. Meghan worked at both Jamaica Hospital and Beth Israel Medical Center before joining the NYP Columbia Liver Transplant team in September 2017. Meghan works in the inpatient and outpatient setting with patients whose last name starts with the letters I-N.



CONOZCA A SUS TRABAJADORES SOCIALES, NP/COLUMBIA

Lauren Freise, LMSW tiene una licenciatura de Boston College en sociología y filosofía con especialización en fe, paz y justicia y una maestría en trabajo social de Columbia University. Trabajó como voluntaria e hizo una pasantía en el programa de atención médica para las personas sin vivienda de Boston y en la Oficina de servicios de recuperación (Office for Recovery Services) del alcalde en Boston. Durante este tiempo, trabajó para ayudar a las personas sin vivienda y a las personas con trastornos por consumo de sustancias a acceder a apoyo y recursos. Hizo un año de servicio en AmeriCorps, donde trabajó en el Departamento de servicios sociales (Department of Social Services) de la ciudad de Nueva York. Mientras hacía su maestría, trabajó con pacientes de New York-Presbyterian/Columbia que se sometieron a la implantación y monitoreo de LVAD. Lauren disfrutó trabajando con pacientes de trasplante mientras hacía su internado con el equipo de trasplantes del California Pacific Medical Center y se sintió motivada para volver a trabajar con pacientes de trasplante y sus familias. Tuvo la suerte de volver a la especialidad de trasplantes y continuar en New York-Presbyterian cuando se integró al equipo de trasplantes de hígado en Columbia. Lauren trabaja en el área de pacientes hospitalizados y ambulatorios cuyos apellidos empiezan con las letras de la A a la H.

Meghan Wolfman, LCSW, tiene una licenciatura en trabajo social de Mercyhurst College y una maestría en trabajo social de Columbia University. Decidió hacer una carrera en trabajo social por su interés en la justicia social. Empezó su carrera en el Center for Urban Community Services (CUCS) trabajando en un centro de acogida para mujeres en situación de calle. Su interés por la inseguridad de la vivienda la llevó a pasar la siguiente década trabajando en viviendas de apoyo. Decidió centrarse en el trabajo social médico en 2011. Trabajó en Jamaica Hospital y Beth Israel Medical Center antes de unirse al equipo de trasplantes de hígado de NYP Columbia en septiembre de 2017. Trabaja en el área de pacientes hospitalizados y ambulatorios con apellidos que empiezan con las letras de la I a la N.

KNOW YOUR SOCIAL WORKERS! COLUMBIA CONT.

Olga Hernandez, LCSW received a Bachelor's Degree in Sociology with minors in Spanish and Philosophy from Hartwick College and a Master's Degree in Social Work from Hunter College. Olga started her career with Catholic Charities - Beacon of Hope House working in a congregate residential program for individuals struggling with serious mental illnesses. There she worked with individuals who had been recently institutionalized and required the development of activities of daily living and instrumental activities of daily living skills necessary to graduate from residential setting to independent living. While obtaining her Master's degree, she worked at Mount Sinai Beth Israel - Care Coordination program providing community support for clients with psychiatric diagnoses. After obtaining her Master's, Olga decided to change focus towards medical social work. She spent 4 years at Mount Sinai Beth Israel covering on medical and surgery units. Olga's experiences with patients with Alcohol Use Disorder (AUD), DILI (Drug Induced Liver Injury), and other liver injuries led her to join the New York Presbyterian Center for Liver Disease and Transplantation team. Olga works in the inpatient and outpatient setting with patients whose last name starts with the letters O-Z.



TRABAJADORES SOCIALES DE NYP/COLUMBIA, CONT.

Olga Hernández, LCSW tiene una licenciatura en sociología con especialización en español y filosofía de Hartwick College y una Maestría en trabajo social de Hunter College. Empezó su carrera con Catholic Charities - Beacon of Hope House trabajando en un programa de residencia comunitaria para personas con enfermedades mentales graves. Ahí trabajó con personas que acababan de estar internadas en una institución y necesitaban desarrollar habilidades para las actividades de la vida diaria y las actividades fundamentales de la vida diaria, necesarias para pasar de un entorno residencial a una vida independiente. Mientras estudiaba su maestría, trabajó en Mount Sinai Beth Israel, en el programa de coordinación de atención, ofreciendo apoyo comunitario a clientes con diagnósticos psiquiátricos. Después de hacer su maestría, Olga decidió centrarse en el trabajo social médico. Pasó 4 años en Mount Sinai Beth Israel trabajando en unidades médicas y quirúrgicas. Su experiencia con pacientes con trastorno por consumo de alcohol (AUD), daño hepático inducido por medicamentos (DILI) y otras lesiones del hígado la llevaron a unirse al equipo Center for Liver Disease and Transplantation de New York Presbyterian. Trabaja en el área de pacientes hospitalizados y ambulatorios con apellidos que empiezan con las letras de la O a la Z.

FROM THE EDITOR, CONT.

(Continued from page 1)

pre- and post-transplant patients as well as a post-transplant support group specifically for those of you in your 20s and 30s. Sometimes we still miss the more personal touch of being in person, but we have found that we can grow, maintain and support each other in this manner as well. We are excited to be able to reach our patients throughout the tri-state area as well as other parts of the US.

Be well,
Aimee Muth, LCSW

NOTA DEL EDITOR, CON.

(Continued from page 1)

pacientes que en el pasado. Se puede acceder de forma virtual a nuestros talleres educativos y grupos de apoyo en ambos campus. Consulte los recursos psicosociales en la página 38-39. Tenemos grupos de apoyo para pacientes antes y después del trasplante y un grupo de apoyo después del trasplante, específico para quienes tienen entre 20 y 30 años. A veces seguimos extrañando el toque más personal que nos da el contacto en persona, pero descubrimos que de esta manera también podemos crecer, sostenernos y apoyarnos mutuamente. Estamos muy contentos de poder llegar a nuestros pacientes en toda el área de los tres estados, así como en otras partes de los EE. UU.

Deseo que estén bien,
Aimee Muth, LCSW

MEET YOUR CORNELL SOCIAL WORKERS!

GINNA PARKER, LCSW, has been a social worker at New York Presbyterian for 11 years and has been working on the liver transplant team for 3 years. She is originally from Texas and chose to pursue a career in social work after volunteering at a mentoring program for pregnant and parenting teens while in college in Texas. Prior to coming to NYP she worked in a community guardian program primarily working with clients struggling with hoarding behaviors and also at the Juvenile Justice Initiative providing intensive in-home family therapy. Ginna loves working on the transplant team as it gives her a chance to form relationships with patients and families and be a support throughout the entire process both before and after transplant. Ginna primarily works with patients at the Cornell campus whose last name falls between the letters A through L.



CONOZCA A SUS TRABAJADORES SOCIALES DE CORNELL

GINNA PARKER, LCSW, es trabajadora social en New York Presbyterian desde hace 11 años y trabaja en el equipo de trasplantes de hígado desde hace 3 años. Es originaria de Texas y decidió dedicarse al trabajo social después de trabajar como voluntaria en un programa de tutoría para adolescentes embarazadas y con hijos mientras estaba en la universidad en Texas. Antes de venir a NYP, trabajó en un programa de tutoría comunitaria, sobre todo con clientes con comportamientos de acumulación, y también en la Iniciativa de Justicia Juvenil, ofreciendo terapia familiar intensiva en casa. Le encanta trabajar en el equipo de trasplantes, ya que le da la oportunidad de entablar relaciones con los pacientes y sus familias y ser un apoyo durante todo el proceso, tanto antes como después del trasplante. Ginna trabaja sobre todo con pacientes del campus de Cornell con apellidos que están entre las letras A y L.

TAMARA N. WEATHERS, LCSW is a Liver Transplant Social Worker at New York Presbyterian Weill Cornell Medical Center. She is a graduate of Stony Brook University's School of Social Welfare and has been working at New York Presbyterian Weill Cornell Medical Center since June 2016. She began her experience working in Liver Transplant in December 2020 and has truly grown an appreciation for the experience of the transplant community: patients, families and providers alike. Prior to this, she was an Emergency Department Social Worker at NYP Weill Cornell and at another healthcare institution for a total of 10 years. Tamara also has experience working in Higher Education and Inpatient Psychiatry since beginning her Social Work career, she enjoys working on comprehensive teams of providers and especially enjoys working on projects and initiatives that focus on impacting the patient experience. Tamara is a Brooklyn native, currently residing in Queens and will forever identify as a true New Yorker. Tamara primarily works with patients at the Cornell campus whose last name falls between the letters M through Z.



TAMARA N. WEATHERS, LCSW es trabajadora social de trasplantes de hígado en New York Presbyterian Weill Cornell Medical Center. Se graduó de la Facultad de Bienestar Social de Stony Brook University y ha estado trabajando en New York Presbyterian Weill Cornell Medical Center desde junio de 2016. Comenzó su experiencia trabajando en trasplantes de hígado en diciembre de 2020 y realmente aprecia la experiencia de la comunidad de trasplantes: pacientes, familias y proveedores por igual. Antes de esto, fue trabajadora social en el departamento de emergencias de NYP Weill Cornell y en otra institución de atención médica durante 10 años. Además, tiene experiencia trabajando en educación superior y psiquiatría para pacientes hospitalizados desde que empezó su carrera en trabajo social, le gusta trabajar en equipos integrales de proveedores y en especial le gusta trabajar en proyectos e iniciativas que se centran en impactar la experiencia del paciente. Tamara es originaria de Brooklyn, actualmente vive en Queens y siempre se identificará como una verdadera neoyorquina. Trabaja sobre todo con pacientes del campus de Cornell con apellidos que están entre las letras M y Z.

LC INTERVIEWS DR. PEREIRA

LC: Dr. Pereira thank you so much for taking the time to meet with me and answer these questions for our pre- and post-transplant patients. Can you explain to our patients what your role is on the transplant team?

Dr. Periera: First of all, it is my pleasure to talk to you today. I am the medical director of the transplant infectious disease program here at the Columbia campus for the New York Presbyterian Hospital. In that role, I oversee the care of transplant recipients when it comes to infections. I help prescribing antibiotics or recommending tests to diagnose a particular infection. I also help the transplant teams design protocols to prevent infections in transplant recipients.

As you can imagine, our post-transplant population has been very concerned about COVID (SARS-CoV-2) especially for patients who were transplanted before there were vaccines and have had more limited coverage from the vaccines. Are there any new vaccines or drugs coming down that pipeline that will better control the changing variants?

Not that I know necessarily.

For those with a normal immune system, they should have received at least three shots by now: two for the initial vaccine series plus a booster dose. For individuals with immunocompromising conditions, including solid organ transplant recipients, they should have received at least four doses by now: three shots for the initial series plus at least one booster dose. Many people may have already received multiple booster doses.

The latest bivalent booster vaccine was approved in August 2022, and we have been encouraging all of our patients to get it as it is adapted to the Omicron variants specifically. The original COVID vaccine is still working well but has lost some of its efficacy over time. Because of that scientists updated the vaccine so that it better protects against the newer variants. You might still get COVID but the symptoms will likely be

mostly mild. We aren't there yet but we suspect COVID will eventually become like influenza and there will be a new fall vaccine every year.

Novavax is another vaccine that was also approved in 2022. It is developed from protein not mRNA as the original COVID vaccines. It is very hard to get Novavax but it is an alternative vaccine if you do not want to take the mRNA vaccines.

Nobody knows when you will need a new booster. People are looking very intently at the waning immune response but nothing new yet in terms of when to get a new booster. The experts are also monitoring the new variants to see how different they are based upon what is covered in the new bivalent vaccine which may prompt development of a new booster or vaccine. No new recommendations yet. The important thing to know is that out of all the people who are eligible for the bivalent booster, only a fraction of people have actually gotten the booster. We really need to focus on who hasn't gotten it and how we can encourage that.

How are we currently treating COVID (SARS-CoV-2) in the Post-Transplant population?

With the newer subvariants BA.4 and BA.5 and now the newer one, XBB 1.5, the issue has been that we have lost some of the really safe and effective treatments available like the monoclonal antibodies. We don't have anything approved as of now to replace the monoclonal antibodies and Evusheld has also lost its efficacy in protecting individuals from the new variants. Now we are down to a few treatments but luckily those have been found to be highly effective over time.

First, Remdesivir has been given in the hospital from the very beginning. More recently, a 3-day course of Remdesivir as an outpatient was found to be very effective in treating early symptoms of COVID-19 and remains very good and effective for high risk patients. It is a good drug as it doesn't have any drug



interactions with immuno-suppressants and it doesn't have drug toxicity. The bigger complexity is having access to the drug. While we don't have a "Remdesivir clinic" per se, providers can refer you to an infusion suite at Columbia and NYP-Queens so you can receive IV Remdesivir at one of those two locations. We are looking to hopefully expand in other locations as well.

The second drug we have is Paxlovid. It is a pill you take twice a day for 5 days and has worked well in minimizing COVID symptoms. It has been shown repeatedly to be quite good at treating COVID and preventing transplant recipients from ending up in the hospital. The added benefit of Paxlovid is that it is a pill, not an IV like Remdesivir. It's been complicated to use in the transplant population, though, as it has had drug interactions with immunosuppressants (Tacrolimus, Cyclosporine, Sirolimus and Everolimus). Since it interacts with the immunosuppressant medications, Paxlovid requires a lot of coordination between the patient and the transplant team. The drug interactions are not insurmountable complications however. Many transplant centers, like ours, have come up with treatment protocols to avoid or minimize the complications from Paxlovid. Talk to your transplant team first before you start taking it.

The newer variants mutate based on

(Continued on page 22)

LC: Dr. Pereira, gracias por tomarse el tiempo para reunirse conmigo y responder estas preguntas para nuestros pacientes antes y después del trasplante. ¿Puede explicar a nuestros pacientes cuál es su función en el equipo de trasplantes?

Dr. Pereira: Antes que nada, es un placer hablar con usted hoy. Soy el director médico del programa de enfermedades infecciosas de los trasplantes aquí en el campus de Columbia de New York Presbyterian Hospital. En ese puesto, superviso la atención de los receptores de trasplantes cuando hay infecciones. Ayudo recetando antibióticos o recomendando pruebas para diagnosticar una infección en particular. También ayudo a los equipos de trasplantes a diseñar protocolos para prevenir infecciones en los receptores de trasplantes.

Como puede imaginar, nuestra población postrasplante está muy preocupada por el COVID (SARS-CoV-2), en especial por los pacientes que recibieron el trasplante antes de que existieran las vacunas y que han tenido una cobertura más limitada de estas. ¿Hay nuevas vacunas o medicamentos en desarrollo que puedan controlar mejor las variantes en constante cambio?

Hasta donde yo sé, no.

Las personas con un sistema inmunitario normal ya deberían haber recibido al menos tres inyecciones: dos para la serie inicial de vacunas más una dosis de refuerzo. Las personas con condiciones inmunocomprometidas, incluyendo los receptores de trasplantes de órganos sólidos, ya deberían haber recibido al menos cuatro dosis: tres vacunas para la serie inicial más al menos una dosis de refuerzo. Es posible que muchas personas ya hayan recibido varias dosis de refuerzo.

La última vacuna de refuerzo bivalente se aprobó en agosto de 2022, y desde entonces recomendamos a todos nuestros pacientes que se la pongan, ya que está adaptada específicamente a las

variantes de ómicron. La vacuna original contra el COVID sigue funcionando bien, pero perdió parte de su eficacia con el paso del tiempo. Por este motivo, los científicos actualizaron la vacuna para que proteja mejor de las variantes más nuevas. Es posible que usted se siga contagiando de COVID, pero es probable que los síntomas sean más leves. Todavía no llegamos a ese punto, pero sospechamos que con el tiempo el COVID será como la influenza y habrá una nueva vacuna para el otoño cada año.

Novavax es otra vacuna que también se aprobó en 2022. Se desarrolla a partir de proteínas y no de ARNm como las vacunas contra el COVID originales. Es muy difícil conseguir la vacuna Novavax, pero es una vacuna alternativa si no quiere ponerse las de ARNm.

Nadie sabe cuándo necesitará una nueva vacuna de refuerzo. Las personas están muy atentas a la disminución de la respuesta inmunitaria, pero todavía no hay información nueva sobre cuándo aplicar una nueva vacuna de refuerzo. Los expertos también están monitoreando las nuevas variantes para ver qué tan diferentes son basándose en lo que cubre la nueva vacuna bivalente, lo que puede impulsar el desarrollo de un nuevo refuerzo o vacuna. Por el momento no hay nuevas recomendaciones.

Lo importante que debe saber es que de todas las personas que son elegibles para recibir la dosis de refuerzo de la vacuna bivalente, solo una pequeña parte realmente la ha recibido. Tenemos que centrarnos en quienes no la han recibido y en cómo podemos promover eso.

¿Cómo tratamos actualmente el COVID (SARS-CoV-2) en la población que ha recibido un trasplante?

Con las nuevas subvariantes BA.4 y BA.5 y ahora la más reciente, XBB 1.5, el problema ha sido que hemos perdido algunos de los tratamientos realmente seguros y eficaces disponibles, como los anticuerpos monoclonales. No tenemos nada aprobado hasta ahora para

sustituir a los anticuerpos monoclonales, y Evusheld también perdió su eficacia para proteger a las personas de las nuevas variantes. Ahora solo nos quedan algunos tratamientos, pero por suerte se ha descubierto que estos son muy eficaces con el paso del tiempo.

Primero, Remdesivir se administró en el hospital desde el inicio. Hace poco, se descubrió que un tratamiento de 3 días de Remdesivir en pacientes ambulatorios era muy efectivo para tratar los primeros síntomas del COVID-19 y sigue siendo muy bueno y efectivo para pacientes de alto riesgo. Es un buen medicamento ya que no tiene ninguna interacción farmacológica con los inmunosupresores y no tiene toxicidad farmacológica. La mayor complejidad es el acceso al medicamento. Aunque no tenemos una "clínica Remdesivir" como tal, los proveedores pueden remitirlo a una sala de infusión en Columbia y NYP-Queens para que pueda recibir Remdesivir IV en uno de esos dos lugares. Esperamos poder ampliar este servicio a otros lugares.

El segundo medicamento que tenemos es Paxlovid. Es una píldora que se toma dos veces al día durante 5 días y ha funcionado bien para minimizar los síntomas del COVID. Se ha demostrado repetidamente que es bastante bueno para tratar el COVID y evitar que los receptores de trasplantes terminen en el hospital. El beneficio adicional del Paxlovid es que es una píldora y no se administra por IV como el Remdesivir. Sin embargo, se ha complicado su uso en la población que recibió un trasplante, ya que ha tenido interacciones farmacológicas con los inmunosupresores (Tacrolimus, Cyclosporine, Sirolimus y Everolimus). Como interactúa con los medicamentos inmunosupresores, el Paxlovid necesita mucha coordinación entre el paciente y el equipo de trasplantes. Sin embargo, las interacciones con otros medicamentos no son complicaciones imposibles de superar. Muchos centros

(Continued on page 23)

SKIN CANCER AND THE IMMUNO-SUPPRESSED PATIENT

BY DR. MICHAEL BARUCH

Dr. Michael Baruch is a liver transplant recipient and retired plastic surgeon.

Immuno-suppressed patients are at a significantly increased risk of developing cutaneous malignancies (skin cancers), which are often more aggressive than the general population. There are more than 120,000 transplants performed worldwide each year with increasing post-transplant survival rates, increased number of medications, increased doses and increased duration of treatment. The immunosuppressed patient must be cognizant of lesions on the skin (the most extensive organ of the body.) One of the essential functions of the skin is protection. It protects the body from external factors such as bacteria, chemicals, and temperature. The skin contains secretions that can kill bacteria and the pigment melanin that provides the chemical pigment defense against ultraviolet light that can damage skin cells.

Independent risks for squamous cell cancers in solid transplant recipients include cumulative ultraviolet light exposure, a history of non-melanoma skin cancer before transplant, lower Fitzpatrick skin types (skin color, risk of skin burning, and tanning of the skin), male gender, and age greater than 50 before the transplant. The risk is highest in heart transplant patients, followed by lung transplant recipients. Kidney and liver transplant patients have lower risk.

Several things can be done to reduce the risk of skin cancer.

- Sun protection should be discussed with all patients on immuno-suppression.
- Sun avoidance.
- The use of sunscreens SPF 30 or greater.
- Sun protective clothing.
 - o Dark-colored clothing or bright colors.
 - o Densely woven clothing (denim, canvas, synthetic fibers.)

- o Clothing with a high ultraviolet protection rating.
 - o Loose clothing protects better than clothing that is a tight fit.
 - o The composition of the fabric really matters. Unbleached cotton contains natural ligands that act as ultraviolet absorbers. Shiny polyester and lightweight satiny silks can be highly protective because they reflect radiation. High-tech fabrics with chemical ultraviolet absorbers or dyes prevent the penetration of harmful rays.
- The more skin that is covered is better.
 - Wear long skirts or long pants and long-sleeved shirts.
 - Wear a tight-knit or a wide-brimmed hat.

Early detection of skin cancer requires no blood tests and no radiological work-up. Just stand in front of a tall mirror once a month to evaluate your skin regularly. Women should do this mid-menstrual cycle so they can do a breast exam.

Regular skin self-exams are especially important for people with a higher risk of skin cancer, such as people with reduced immunity, those with previous history of skin cancer, and those with a strong family history of skin cancer. Talk to your doctor about how often you should examine your skin.

A skin self-exam is best done in a well-lit room in front of a full-length mirror. You can use a hand-held mirror to look at areas that are hard to see, such as the backs of your thighs. A spouse, partner, or close friend or family member may be able to help you with these exams, especially for those hard-to-see areas like your back or scalp.

The first time you examine your skin, carefully review the entire surface. Learn the pattern of moles, blemishes, freckles, and other marks on your skin so that you'll notice any changes next time. Be sure to show your doctor any



areas that concern you. It is best to keep a diary to record the location and characteristics of the skin lesion.

A step-by-step, systematic examination from head to toe includes:

- Check your face, ears, neck, chest, and belly. Women will need to lift their breasts to check the skin underneath.
- Check your underarm areas, both sides of your arms, the tops and palms of your hands, between your fingers, and under your fingernails.
- Check the front of your thighs, shins, tops of your feet, between your toes, and under your toenails.
- Use a hand mirror to look at the bottoms of your feet, your calves, and the backs of your thighs, first checking one leg and then the other.
- Use the hand mirror to check your buttocks, genital area, lower and upper back, and the back of your neck and ears. Or it may be easier to look at your back in the wall mirror using a hand mirror.
- Use a comb or hair dryer to part your hair so that you can check your scalp.

(Continued on page 24)

CÁNCER DE PIEL Y PACIENTE INMUNODEPRIMIDO POR EL DR. MICHAEL BARUCH

El Dr. Michael Baruch es un paciente que recibió un trasplante de hígado y cirujano plástico jubilado.

Los pacientes inmunodeprimidos tienen un riesgo significativamente mayor de desarrollar tumores malignos cutáneos (cánceres de piel), que a menudo son más agresivos que los de la población general. Cada año se hacen más de 120,000 trasplantes en todo el mundo, con tasas de supervivencia después del trasplante cada vez mayores, mayor número de medicamentos, mayores dosis y duración de tratamiento. El paciente inmunodeprimido debe prestar atención a las lesiones de la piel (el órgano más extenso del cuerpo). Una de las funciones esenciales de la piel es la protección. La piel protege al cuerpo de factores externos, como bacterias, sustancias químicas y temperatura. La piel contiene secreciones que pueden matar bacterias y contiene el pigmento melamina que sirve de defensa química contra la luz ultravioleta que puede dañar las células de la piel.

Entre los riesgos independientes de cáncer de células escamosas en personas que han recibido un trasplante sólido se incluyen la exposición acumulada a la luz ultravioleta, historia de cáncer de piel no melanoma antes del trasplante, tipos de piel Fitzpatrick inferiores (color de la piel, riesgo de quemaduras en la piel y bronceado de la piel), sexo masculino y edad superior a 50 años antes del trasplante. El riesgo es mayor en los pacientes con trasplante de corazón, seguidos de los receptores de trasplante de pulmón. Los pacientes con trasplante de riñón e hígado tienen menor riesgo.

Se pueden hacer varias cosas para reducir el riesgo de cáncer de piel.

- Se debe hablar de la protección solar con todos los pacientes inmunodeprimidos.
- Evitar el sol.
- Usar protectores solares SPF 30 o superior.
- Ropa de protección solar.
 - o Ropa de color oscuro o colores

brillantes.

- o Ropa densamente tejida (mezclilla, lona, fibras sintéticas).
- o Ropa con un alto índice de protección ultravioleta.
- o La ropa holgada protege mejor que la ropa ajustada.
- o La composición de la tela realmente importa. El algodón crudo contiene ligandos naturales que actúan como absorbentes de rayos ultravioleta. El poliéster brillante y las sedas satinadas livianas pueden dar una gran protección porque reflejan la radiación. Los tejidos de alta tecnología con absorbentes ultravioletas químicos o tintes previenen la penetración de rayos dañinos.
- Cuanta más piel se cubra, mejor.
- Use faldas largas o pantalones largos y camisas de manga larga.
- Use un sombrero de tejido ajustado o de ala ancha.

La detección temprana del cáncer de piel no necesita pruebas de sangre ni estudios radiológicos. Solo párese frente a un espejo alto una vez al mes para evaluar su piel regularmente. Las mujeres deberían hacer esto a mitad del ciclo menstrual para que puedan hacerse un examen de mama.

Los exámenes propios habituales de la piel son especialmente importantes para las personas con un mayor riesgo de cáncer de piel, como las personas con inmunidad reducida, aquellas con antecedentes de cáncer de piel y aquellas con antecedentes familiares importantes de cáncer de piel. Hable con su médico sobre la frecuencia con la que debería examinar su piel.

Un examen propio de la piel se hace mejor en una habitación bien iluminada frente a un espejo de cuerpo entero. Puede usar un espejo de mano para observar áreas que son difíciles de ver, como la parte de atrás de sus muslos. Un cónyuge, pareja, amigo cercano o familiar puede ayudarlo con estos exámenes, especialmente para aquellas

áreas difíciles de ver, como su espalda o cuero cabelludo.

La primera vez que examine su piel, revise cuidadosamente toda la superficie. Conozca el patrón de lunares, imperfecciones, pecas y otras marcas en su piel para que note cualquier cambio la próxima vez. Asegúrese de mostrarle a su médico cualquier área que le preocupe. Lo mejor es llevar un diario para registrar el lugar y las características de la lesión cutánea.

Un examen sistemático paso a paso de pies a cabeza incluye:

- Revisar su cara, orejas, cuello, pecho y vientre. Las mujeres necesitarán levantar sus mamas para revisar la piel que está debajo.
- Revisar las áreas de sus axilas, ambos lados de sus brazos, la parte superior y las palmas de sus manos, entre sus dedos y debajo de sus uñas.
- Revisar la parte de delante de sus muslos, las espinillas, la parte superior de sus pies, entre los dedos de sus pies y debajo de las uñas de sus pies.
- Usar un espejo de mano para observar las plantas de sus pies, sus pantorrillas y la parte posterior de sus muslos, primero revisando una pierna y luego la otra.
- Usar el espejo de mano para revisar sus glúteos, el área genital, la parte inferior y superior de la espalda y la parte posterior de su cuello y orejas. O puede ser más fácil observarse la espalda en un espejo de pared usando un espejo de mano.
- Usar un peine o secador de pelo para separar su pelo de manera que pueda revisar su cuero cabelludo.
- El mejor momento para hacerse un examen propio de la piel es después de un baño o una ducha. Seleccione un día específico durante el mes. Revise cualquier lunar, imperfección o marca de nacimiento

(Continued on page 25)

PATIENT VOICES

MY STORY BY ZACH KENNEDY

In August of 2021, I found out that my liver was failing. After a lengthy health battle incorporated with a long hospital stay, I couldn't believe that this was happening to me! I have always lived a very active lifestyle, although there were many health signs that started to wear me down, I continued to try to function and work daily.

At this point I was faced with two choices, end of life or to continue life through organ transplantation. NYPH/ Columbia care team was able to guide me through and help me to understand their evaluation process, educational information and support staff leadership.

My initial thoughts were that I would be able to take care of all these different processes on my own and send over all the information without the use of Columbia's staff. How very wrong I was! I soon understood my journey would require working with a Donor Champion Team, which I would need to help me through this very traumatic situation.

The one thing that was required to move forward, amongst other things, was having a dedicated caregiver. Fortunately, my fiancée, Stacey, was my rock. After speaking with a transplant coordinator, who planned out my schedule meticulously, I began regular visits to Columbia to begin the process of determining whether my body was a viable option to receive a transplant.

The rigorous process of going forward with mental, physical and functional

evaluations would determine my disease level MELD score. At this point, we knew that the goal was to be MELD listed for liver transplant allocation through UNOS. There were various scans, MRIs, x-rays, blood tests, etc... I ran the gamut of countless tests on my body that have continued through to present day. I was listed in February of 2022.

I quickly realized that this was not a sprint, but truly a marathon.

How naïve we were about this process! We thought we would find a donor; receive a liver and I would be good as new! Truly the process is quite different. This is why the hospital's pre-transplant educational workshops are so very important!

I've been fortunate enough to have had several people who courageously came forward to donate a portion of their liver for me. These have all been declined due to the multiple issues upon evaluation completion. Then in August of 2022, I received a phone call with a MELD allocated liver. Unfortunately, after a night in the hospital, the deceased donor's liver was not procured correctly. The liver enzymes spiked, and the organ was no longer a viable option for transplant.

At this point, with my symptoms worsening, another option, would be to sign the Extended Criteria Donor consent. This would allow me to shorten my possible wait time for organ donation, which I signed emphatically!



My major battle, today, has been hepatic encephalopathy. It comes on fast and furious and becomes debilitating for me daily. I am managing my pain as best as I can with my caregivers help.

I continue to manage sickness levels daily in hope to ultimately receive a liver transplant in the best possible way. I take the best care of myself that I can, in my condition, by continuing to do light physical mobility and resistance training.

I am so fortunate to have a Living Donor Champion team. They are truly professional, empathetic and compassionate and have been an invaluable team to us. We wouldn't be this close to transplant without them!

BRANDMAN CONT.

(Continued from page 2)

providers. She was the site PI for the multicenter study, NAIL-NASH, which evaluates outcomes in liver transplant recipients with NASH. Together with advanced practice providers (APPs), she developed Behavioral Resources and Intervention through Digital Group Education (BRIDGE), which is an APP-led telehealth program that educates patients about their diagnosis of NAFLD and arms them with the skills needed to engage in behavioral change to improve liver health.

VOCES DE LOS PACIENTES MI HISTORIA POR ZACH KENNEDY

En agosto de 2021, descubrí que mi hígado estaba fallando. Después de una larga batalla médica combinada con una larga estancia en el hospital, no podía creer que me estaba pasando esto. Siempre he llevado un estilo de vida muy activo, aunque hubo muchos síntomas médicos que empezaron a desgastarme, seguí tratando de funcionar y trabajar a diario.

En ese momento, tenía dos opciones: el final de la vida o continuar viviendo con un trasplante de órgano. El equipo de atención de NYPH/Columbia pudo guiarme y ayudarme a comprender su proceso de evaluación, información educativa y directivos del personal de apoyo.

Inicialmente pensé que podría encargarme de todos estos procesos diferentes por mi cuenta y enviar toda la información sin la ayuda del personal de Columbia. Qué equivocado que estaba. Pronto comprendí que mi viaje exigiría trabajar con un equipo de embajadores de donantes, que necesitaría para ayudarme a superar esta situación tan traumática.

Lo único que se necesitaba para seguir adelante, entre otras cosas, era tener un cuidador dedicado. Afortunadamente, mi prometida, Stacey, fue mi apoyo. Después de hablar con un coordinador de trasplantes, quien planificó mi agenda meticulosamente, inicié visitas con regularidad a Columbia para comenzar el proceso de determinar si mi cuerpo era una opción viable para recibir un trasplante.

El proceso riguroso de seguir adelante con las evaluaciones mentales, físicas y funcionales determinaría la puntuación MELD del nivel de mi enfermedad. En este punto, sabíamos que el objetivo era estar en la lista del MELD para la asignación de trasplantes de hígado por UNOS. Hubo varios escaneos, MRI, radiografías, pruebas de sangre, etc. Comencé una carrera de innumerables pruebas en mi cuerpo que han continuado hasta el día de hoy. Me pusieron en la lista en febrero de 2022.

Rápidamente me di cuenta de que esto no era una carrera, sino un verdadero maratón.

Qué ingenuos fuimos con este proceso. Pensamos que encontraríamos un donante; recibiría un hígado y quedaría como nuevo. En realidad, el proceso es bastante diferente. Es por eso que los talleres educativos del hospital antes del trasplante son tan importantes.

He tenido la suerte de tener a varias personas que valientemente se ofrecieron a donarme una parte de su hígado. Todos estos se rechazaron por múltiples problemas una vez que se finaliza la evaluación. Luego, en agosto de 2022, recibí una llamada telefónica sobre un hígado asignado por el MELD. Desafortunadamente, después de una noche en el hospital, el hígado del donante fallecido no se obtuvo correctamente. Las enzimas hepáticas aumentaron y el órgano ya no era una opción viable para el trasplante.

En este punto, con el empeoramiento de mis síntomas, otra opción sería



firmar el consentimiento de Donante con criterios extendidos. Esto me permitiría acortar mi posible tiempo de espera para la donación de órganos, y lo firmé enfáticamente.

Mi mayor batalla, hoy, ha sido la encefalopatía hepática. Llega de manera rápida y furiosa y me debilita a diario. Estoy manejando mi dolor lo mejor que puedo con la ayuda de mis cuidadores.

Sigo controlando los niveles de enfermedad a diario con la esperanza de finalmente recibir un trasplante de hígado de la mejor manera posible. Me cuido lo mejor que puedo, en mi condición, y sigo haciendo ejercicios ligeros de movilidad física y de resistencia.

Soy muy afortunado de tener un equipo de embajadores de donantes vivos. Son verdaderamente profesionales, empáticos y compasivos y han sido un equipo invaluable para nosotros. No estaríamos tan cerca del trasplante sin ellos.

BRANDMAN CONT.

(Continued from page 2)

así como trabajos financiados por la industria en colaboración con proveedores de atención primaria. Fue la PI del centro para el estudio multicéntrico NAIL-NASH, que evalúa los resultados en receptores de trasplantes de hígado con NASH. Junto con proveedores de práctica avanzada (APP), desarrolló Recursos e intervención conductuales con educación digital en grupo (BRIDGE), que es un programa de telesalud dirigido por los APP que educa a los pacientes sobre su diagnóstico de NAFLD y les da las habilidades necesarias para participar en un cambio de comportamiento para mejorar la salud del hígado.

PATIENT VOICES

MY STORY BY STACEY HADDOX, CAREGIVER

In August of 2021, I found out that my fiancé, Zach Kennedy's liver was failing. I had noticed Zach's physical and mental condition was deteriorating throughout the year, but he continued to let it go, probably scared of what he might learn.

Once he was diagnosed with liver failure, I stayed right by his side and was determined to help him get better. I soon learned that his only option for life was through liver organ transplantation.

We were definitely under the impression that we would be able to handle doctor visits and medical processes here close to our home. Boy, were we wrong!

I soon found myself immersed in the NYP Columbia Medical world! Zach and I became a team! We began taking educational workshops, met with countless doctors, I drove Zach to appointments, evaluations and medical procedures and became his co-pilot through this challenging process. All while maintaining a full-time job!

I was truly impressed by the information and resources for both patients and caregivers at Columbia which led me wanting to learn more, especially knowing that I would be Zach's caregiver and lifeline resource.

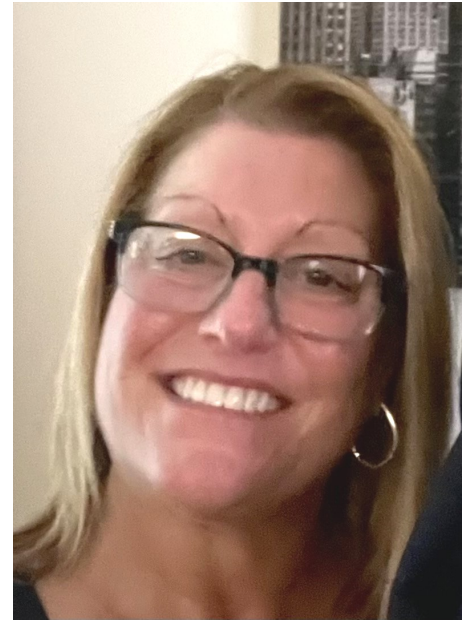
Caregivers serve as lifelines and are the primary source of love, support and strength for those in their care. In the U.S., many caregivers work jobs outside of the home in addition to providing full-time care. Research indicates caregiving can take a significant emotional, physical and financial toll on a human being. Self-care is of the utmost importance next to the one being cared for.

On a daily basis, I ensure Zach's medications are taken regularly and that he gets the right amount of sleep due to his encephalopathy. I bring him to and from doctor's appointments and make sure he maintains a healthy, well-

balanced diet. Most importantly, I am his support system, his "therapist" and his confidante- it can be a lot both physically and mentally.

Throughout the last year, I have seen the emotional side of being a caregiver which can be equally exhausting. One morning, Zach received a call that there was a liver waiting for him. He rushed to the hospital only to be told the deceased's liver enzymes were too high and they could no longer perform the surgery. Can you imagine his heartbreak and the anguish he experienced? It was 2:30am and there was no one there for him, not even me. It was heartbreaking for us both.

There is a lack of support and knowledge for patients, families and caregivers living with liver disease. Most people understand and accept kidney organ donation but for some reason, when it comes to liver disease, there is a lack of education. I hope we can shine light on liver disease and its rippling affects. I also hope to bring more awareness and support to the struggles of being a caregiver. Until then, I will keep fighting for Zach and every other person affected by liver disease.



I continue to support Zach and help him manage his sickness levels daily through encouragement, inspiration and reassurance.

I am so fortunate that Zach has found the resources and Living Donor Champion team through NYPH/ Columbia. They have been courteous, empathetic and compassionate towards Zach and his physical, emotional and mental needs. They are truly an invaluable team, and we wouldn't be this close to transplant without them!



VOCES DE LOS PACIENTES MI HISTORIA POR STACEY HADDOX, CUIDADORA

En agosto de 2021, descubrí que el hígado de mi prometido, Zach Kennedy, estaba fallando. Había notado que la condición física y mental de Zach se estaba deteriorando durante el año, pero él siguió dejándolo pasar, probablemente asustado por lo que podría descubrir.

Una vez que lo diagnosticaron con insuficiencia hepática, me quedé a su lado y estaba decidida a ayudarlo a mejorar. Pronto supe que su única opción de vida era el trasplante de hígado.

Definitivamente teníamos la impresión de que podríamos manejar las visitas al médico y los procesos médicos aquí cerca de nuestra casa. Vaya, sí que nos equivocamos.

Pronto me encontré inmersa en el mundo médico de NYP Columbia. Zach y yo nos convertimos en un equipo. Comenzamos a tomar talleres educativos, nos reunimos con innumerables médicos, llevé a Zach a citas, evaluaciones y procedimientos médicos y me convertí en su copiloto en este desafiante proceso. Todo con un trabajo de tiempo completo.

Realmente me impresionaron la información y los recursos para los

pacientes y los cuidadores en Columbia, lo que me llevó a querer aprender más, especialmente sabiendo que sería la cuidadora y el recurso vital de Zach.

Los cuidadores sirven como salvavidas y son la principal fuente de amor, apoyo y fortaleza para los que reciben su atención. En los EE. UU., muchos cuidadores tienen trabajos fuera de casa, además de dar atención a tiempo completo. Las investigaciones indican que brindar cuidados puede tener un costo emocional, físico y económico importante en una persona. El cuidado personal es de suma importancia junto con el de la persona a la que se está cuidando.

A diario, me aseguro de que Zach tome sus medicamentos regularmente y de que duerma lo suficiente por su encefalopatía. Lo traigo de ida y vuelta a las citas médicas y me aseguro de que mantenga una dieta saludable y bien balanceada. Lo más importante es que soy su sistema de apoyo, su "terapeuta" y su confidente; puede ser mucho tanto física como mentalmente.

Durante el último año, he visto el lado emocional de ser una cuidadora, lo que puede ser igualmente agotador. Una mañana, Zach recibió una llamada de

que había un hígado esperándolo. Corrió al hospital solo para que le dijeran que las enzimas hepáticas del fallecido estaban demasiado altas y que ya no podrían hacer la cirugía. ¿Se pueden imaginar su dolor y la angustia que vivió? Eran las 2:30 a. m. y no había nadie allí para él, ni siquiera yo. Fue desgarrador para los dos.

Hay una falta de apoyo y conocimiento para los pacientes, las familias y los cuidadores que viven con una enfermedad hepática. La mayoría de las personas entienden y aceptan la donación de órganos renales, pero por alguna razón, cuando se trata de enfermedades hepáticas, hay una falta de educación. Espero que podamos hacer que se conozca mejor la enfermedad hepática y sus consecuencias. También espero crear más conciencia y apoyo para las dificultades de ser una cuidadora. Hasta entonces, seguiré luchando por Zach y todas las otras personas afectadas por una enfermedad hepática.

Sigo apoyando a Zach y ayudándolo a manejar sus niveles de enfermedad a diario con motivación, inspiración y confianza.



TRANSPLANT GAMES OF AMERICA 2023

BY RICH MILLER

This past summer, I was honored to be a member of Team Liberty and participate in the Transplant Games of America held in San Diego. This was the first fully in person Transplant Games since the onset of the Covid-19 pandemic.

Every other event, thousands of transplant recipients, living donors, donor families, individuals on the waiting list, caregivers, medical professionals, supporters and spectators gather for the world's largest celebration of life. During this week of inspiration and gratitude, 40 state teams and several international teams made up of transplant recipients and living donors compete in twenty athletic and recreational competitions. There are also over sixty special events held throughout the Games meant for all attendees to enjoy. These events not only serve as an opportunity for donor families, recipients, living donors and professionals to engage with one another and share stories, but it celebrates donors who gave others the Gift of Life.

At the Transplant Games, recipients such as me are given the chance to show the world that having a transplant is a second chance at a full, productive, and inspiring life as well as display to themselves and their donor families what their gift means to them.

The Transplant Games is a program of the Transplant Life Foundation and highlights the need for and importance of organ, eye, and tissue donation, celebrate the success of transplantation, and increase the national and state registry numbers.

It was during one of the post-transplant support group sessions when I learned of the Transplant Games and was immediately engaged. We were describing what and how we as transplant recipients can express our gratitude to donor families and demonstrate how we are carrying on and leading productive and healthy lives. Immediately interested in

participating, I learned more about the games and the various competitions which included not only traditional sporting events such as swimming, track and field, tennis and golf, but also activities such as ballroom dancing, darts, pickleball, trivia challenge, volleyball and something called "Lyrics for Life."

The Lyrics for Life competition is what enticed me immediately. Since I was a young child, music and singing have been an important and integral part of my life. I not only performed throughout college and law school but considered a professional career in opera and have been able to continue to sing in amateur and professional groups throughout my life.

The onset of my liver disease and my transplant surgery threatened my ability to continue to sing and throughout the height of my illness I often wondered if I would ever be able to sing again. I had been diagnosed with Non-Alcoholic Fatty Liver Disease (NASH) in August 2019. With the hope that my liver health would improve, my MELD score nevertheless remained the same, until December 2020 when a cancerous tumor was discovered on my liver. At that point, my journey took a different course and became real—my liver was not going to regenerate, and the need for a transplant was immediate. After more than six months, I received the Gift of Life on May 31, 2021. Through the grace of God, my donor and medicine, I discovered that my singing voice was not damaged during the illness and following my transplant, I began to sing again quite regularly. Lyrics for Life was for me!

I registered and joined Team Liberty—a long time team at the Transplant Games made up of organ, tissue, and corneal transplant recipients and their families, donor families, living donors, and transplant professionals from Northern and Central New Jersey, New York City, Long Island, the Hudson Valley, and Fairfield County,



Connecticut.

Team Liberty is a program of the New Jersey Sharing Network, and comes together at the Donate Life Transplant Games, and all year round, to promote the success of organ transplantation, to raise awareness for the urgent need of organ and tissue donation, and to honor donors and their families who have so generously given the gift of life. Even when the Transplant Games have an off year, Team Liberty advocates for organ donation at many events on behalf of NJ Sharing Network, LiveOnNY, and Donate Life Connecticut. Patti DiSanto, the Team Captain, is an indefatigable individual who has led Team Liberty to success for several years and again last summer.

It was an incredible experience and one which must be experienced. The gathering of all these individuals in a multi-sport age group, national athletic competition is truly remarkable. Recipients and living donors of hearts, intestines, kidneys, livers, lungs, and pancreas, corneal recipients, and cell transplants (bone marrow) from other individuals or species, and tissue transplants, compete. As a liver recipient, I felt outnumbered by the kidneys!

Our Lyrics for Life Competition was modeled on "American Idol" competition, and competitors were judged on both technical issues and overall presentation, including

(Continued on page 18)

JUEGOS DE LOS TRASPLANTES DE AMÉRICA 2023 POR RICH MILLER

El verano pasado, tuve el honor de ser miembro de Team Liberty y participar en los Transplant Games of America que se hicieron en San Diego. Estos fueron los primeros Transplant Games totalmente en persona desde el inicio de la pandemia de COVID-19.

Cada dos eventos, miles de receptores de trasplantes, donantes vivos, familias de donantes, personas en lista de espera, cuidadores, profesionales médicos, partidarios y espectadores se reúnen para la celebración más grande del mundo de la vida. Durante esta semana de inspiración y agradecimiento, 40 equipos estatales y varios equipos internacionales integrados por trasplantados y donantes vivos compiten en veinte competencias deportivas y recreativas. También hay más de sesenta eventos especiales que se hacen durante los Juegos para que todos los participantes disfruten. Estos eventos no solo sirven como una oportunidad para que las familias de los donantes, los receptores, los donantes vivos y los profesionales participen entre sí y compartan historias, sino que también se celebra a los donantes que dieron a otros el Regalo de la vida.

En los Transplant Games, los receptores como yo tienen la oportunidad de mostrarle al mundo que tener un trasplante es una segunda oportunidad para tener una vida plena, productiva e inspiradora, y de mostrarse a sí mismos y a sus familias donantes lo que significa para ellos su regalo.

Transplant Games es un programa de Transplant Life Foundation y resalta la necesidad y la importancia de la donación de órganos, ojos y tejidos, celebra el éxito de los trasplantes y aumenta los números de registro nacionales y estatales.

Fue durante una de las sesiones del grupo de apoyo posterior al trasplante cuando me enteré de los Transplant Games y participé de inmediato. Estábamos describiendo qué y cómo nosotros, como receptores de

trasplantes, podemos expresar nuestra gratitud a las familias donantes y demostrar cómo llevamos una vida productiva y saludable. Inmediatamente interesado en participar, aprendí más sobre los juegos y las diversas competencias que incluían no solo eventos deportivos tradicionales, como natación, atletismo, tenis y golf, sino también actividades, como bailes de salón, dardos, pickleball, reto de trivia, vóleybol y algo llamado "Lyrics for Life" (Letras para la vida).

La competencia de Lyrics for Life es lo que me atrajo de inmediato. Desde que era un niño pequeño, la música y el canto han sido una parte importante e integral de mi vida. No solo canté durante la universidad y la facultad de derecho, sino que consideré una carrera profesional en la ópera y he podido seguir cantando en grupos de aficionados y profesionales durante mi vida.

El inicio de mi enfermedad hepática y mi cirugía de trasplante amenazaron mi capacidad para seguir cantando y durante el punto más crítico de mi enfermedad, a menudo me preguntaba si alguna vez podría volver a cantar. Me habían diagnosticado la enfermedad de hígado graso no alcohólico (NASH) en agosto de 2019. Con la esperanza de que la salud de mi hígado mejorara, mi puntuación del MELD siguió igual hasta diciembre de 2020, cuando se descubrió un tumor canceroso en mi hígado. En ese momento, mi viaje tomó un rumbo diferente y se volvió real: mi hígado no se iba a regenerar y la necesidad de un trasplante era inmediata. Después de más de seis meses, recibí el Regalo de la vida el 31 de mayo de 2021. Por la gracia de Dios, mi donante y mi medicamento, descubrí que mi voz para cantar no se había dañado durante la enfermedad y, después de mi trasplante, comencé a cantar de nuevo regularmente. Lyrics for Life fue lo mío.

Me registré y me uní a Team Liberty, un equipo de mucho tiempo en los

Transplant Games compuesto por receptores de trasplantes de órganos, tejidos y córnea y sus familias, familias de donantes, donantes vivos y profesionales de trasplantes del norte y centro de Nueva Jersey, la ciudad de Nueva York, Long Island, el valle de Hudson y el condado de Fairfield, Connecticut.

Team Liberty es un programa de la Red de Intercambio de New Jersey, y se reúne en los Transplant Games de Donantes Vivos, y durante todo el año, para promover el éxito del trasplante de órganos y crear conciencia sobre la necesidad urgente de donación de órganos y tejidos, y para honrar a los donantes y sus familias que tan generosamente han dado el regalo de la vida. Incluso cuando los Transplant Games tienen un mal año, Team Liberty es representante de la donación de órganos en muchos eventos en nombre de la Red de Intercambio de New Jersey, LiveOnNY y Donate Life Connecticut. Patti DiSanto, la capitana del equipo, es una persona incansable que ha llevado al éxito a Team Liberty durante varios años y de nuevo el verano pasado.

Fue una experiencia increíble y una que debe experimentarse. La reunión de todas estas personas en una competencia atlética nacional con un grupo de edad multideportivo, es verdaderamente extraordinaria. Compiten receptores y donantes vivos de corazones, intestinos, riñones, hígados, pulmones y páncreas, receptores de córnea y trasplantes de células (médula ósea) de otras personas o especies y trasplantes de tejidos. Como receptor de hígado, me sentía superado en número por los receptores de riñones.

Nuestro concurso Lyrics for Life se inspiró en un concurso de "American Idol", y los competidores se evaluaron en cuestiones técnicas y en la presentación general, incluyendo la musicalidad, la presencia en el

(Continued on page 19)

GAMES, CONT.



Some ice cream for a winner.



(Continued from page 16)

musicality, stage presence, and audience appeal. The judges included qualified music professionals, celebrities and luminaries. In charge of the competition was an amazing man named Brother Dan Palmer, a liver transplant recipient and volunteer with the American Liver Foundation. Dan is famous for many things, including his original song, “Lactulose is my Friend” which can bring some laughter to those on the frightening journey that is liver disease.

After two days of competition, I was fortunate to bring back the Silver Medal, but it really wasn't a

competition, rather a gathering of friends with a common denominator. Certainly, our competitive natures were at play, but in a friendly way.

So, what did the Transplant Games experience mean to me? Well, it gave me several things:

- Knowing that I am part of a wider community of transplant recipients and the warmth one feels when knowing that they are not alone
- Compassion for the donor families whose loved ones live through individuals like you and me. Meeting and getting to know these families made my anonymous liver donor family more real

- Confidence that I am a whole person with a long life ahead and can continue to share my talents and attributes
- New friendships which were formed, and existing friendships strengthened by our shared experiences
- Confidence to talk about my liver disease and subsequent transplant in a supportive environment.

No matter the activity, we were rooting not only for our teammates and competitors, but also for ourselves—showing our gratitude for the Gift of Life and our ability to move forward in life with zeal and confidence.

GAMES, CONT.



He swam it.



He ate it.

(Continued from page 17)

escenario y el interés del público. Los jueces incluyeron profesionales de la música calificados, celebridades y personalidades. A cargo de la competencia estaba un hombre increíble llamado el hermano Dan Palmer, receptor de un trasplante de hígado y voluntario de la Fundación Americana del Hígado. Dan es famoso por muchas cosas, incluyendo su canción original, "Lactulose is my Friend" (La lactulosa es mi amiga), que puede hacer reír a quienes están en el viaje aterrador que es la enfermedad hepática.

Después de dos días de competencia, tuve la suerte de ganar la Medalla de plata, pero realmente no fue una

competencia, sino una reunión de amigos con un denominador común. Ciertamente, nuestra naturaleza competitiva estaba en juego, pero de manera amistosa.

Entonces, ¿qué significó para mí la experiencia en los Transplant Games? Bueno, me dio varias cosas:

- Saber que soy parte de una comunidad más amplia de receptores de trasplantes y la calidez que uno siente cuando sabes que no están solos.
- Compasión por las familias donantes cuyos seres queridos viven por personas como usted y como yo. Reunirme y conocer a estas familias hizo que mi familia de donantes anónimos de hígado fuera más real.

- Confianza en que soy una persona íntegra con una larga vida por delante y puedo seguir compartiendo mis talentos y atributos.
- Nuevas amistades que se formaron y amistades existentes fortalecidas por nuestras experiencias compartidas.
- Confianza para hablar sobre mi enfermedad hepática y posterior trasplante en un entorno de apoyo.

Independientemente de la actividad, alentábamos no solo a nuestros compañeros de equipo y competidores, sino también a nosotros mismos, mostrando nuestra gratitud por el Regalo de la vida y nuestra capacidad para avanzar en la vida con entusiasmo y confianza.



“Remember and Rejoice”

Transplant Recipients International Organization
TRIO Manhattan Chapter

TRIO Manhattan Chapter

cordially invites you to attend our **26th** Annual Ecumenical Service.

Come join us as we "Remember" our donors and their families
who have so generously given the "Gift of Life" and
"Rejoice" with recipients who have received this special "Gift".

Saturday, April 15, 2023 - 2:30 pm - 4:30pm

**St. Patrick's Cathedral
Fifth Avenue, btwn 50th & 51st Streets, New York, NY**

**All are welcome! Transplant Candidates, Recipients, Donor Families,
Living Donors, Medical Professionals, Family & Friends
NO TICKETS OR RESERVATIONS NECESSARY**

For more info email us at: triom@aol.com

Event will be livestreamed:
www.saintpatrickscathedral.org/live
www.trio-manhattan.org
Facebook: LiveOnNY or TRIO Manhattan Chapter

SPECIAL THANKS TO:

Montefiore Medical Center / Albert Einstein Medical Center

The Northwell Family of Transplant Centers-North Shore
University Hospital & Cohen Children's Medical Center

NewYork-Presbyterian Hospital – The University Hospital of
Columbia and Cornell

The New York University Langone Transplant Institute

Stony Brook Medicine, Department of Kidney Transplant

LiveOnNY

The Rogosin Institute in cooperation with
New York Presbyterian Weill Cornell

The Recanati / Miller Transplantation Institute, Mt. Sinai

SUNY Downstate Medical Center

Westchester Medical Center

The Eye-Bank for Sight Restoration

New York Firefighters Skin Bank



Walk to End Liver Disease

Register or Donate Today!

Date: Saturday, June 3, 2023
Where: Pier 62
Hudson River, New York City

Registration: 9:00 am
Program: 9:45 am

LiverLifeWalk.org/NewYorkCity



Liver Life Walk is a signature event of the American Liver Foundation. It allows people affected by liver disease to come together to raise awareness and funds. It also gives them the opportunity to support each other in a festive and inspiring environment.



For more information:
Alise Jackson
AJackson@liverfoundation.org
646-737-9419



DR. PEREIRA INTERVIEW, CONT.

(Continued from page 8)

antibodies and the immune system's ability to control SARS-2 (COVID-19) which is largely due to vaccine and monoclonal antibodies. We haven't seen significant resistance to SARS2 to Remdesivir and Paxlovid yet.

A patient recently said he saw that older adults shouldn't get the booster due to the risk of getting a heart murmur. Is this true?

Not true. There are no contraindications to getting the vaccines unless you have had an allergic reaction to the vaccines. Please talk to your provider if any questions.

What are your general thoughts on masking overall?

Patients and individuals at high risk from complications of COVID-19 (immunocompromised recipients or individuals with heart, lung, liver, kidney diseases or cancer diagnoses) remain at severe risk for complications from COVID 19. People are responding to the vaccines but they do not provide blanket protection for everyone. Given that risk we are still recommending that transplant recipients wear a mask if possible, in indoor or crowded places or any place that has risk of transmission. In addition, especially during the winter, wearing masks will also protect individuals from contracting the flu, RSV and other

viruses.

On another note, can you talk about CMV? How do we try to prevent and treat it initially as well as if it is recurrent or resistant to standard treatment?

CMV has always been an important infection in the transplant population. Most of us catch CMV as children or teenagers and this hasn't changed. This isn't related to pandemics or epidemics like COVID-19. For individuals getting CMV through their organ transplants, those rates haven't changed either. It may seem more common, but we haven't really statistically seen that.

In the last few years, there have been newer drugs approved to treat CMV although the main treatment compared to Letermovir for a few reasons. Letermovir only provides coverage for CMV while Valganciclovir and Ganciclovir provide coverage for other viruses too. Second, Valganciclovir and Ganciclovir have 20-25 years of research to support their use compared to less time in these newer drugs.

If you have CMV – current or frequently reoccurring – should one avoid the shingles vaccine?

No reason to avoid shingles vaccine. No correlation between that vaccine or CMV. Some recipients have had some reactions to other vaccines, including COVID-19, but no reinfections as a

result from the shingles vaccine.

Dr. Pereira what else would you like transplant patients to know?

Influenza and RSV are still around. Make sure you are getting your flu shot, wearing a mask and maintaining good hand hygiene (handwashing and/or hand sanitizer). If you have a fever and/or cough, test yourselves with home COVID tests. Contact your doctor or go to urgent care so you can be evaluated and receive appropriate treatments. There are good treatments for the flu. There aren't great treatments for RSV but it is important for your providers to know if you have it so they can give you the best treatment possible as well as protecting others from getting it.

There are a few things for transplant recipients to be hopeful about. New studies show that we are close to having a new RSV vaccine. It may be available as early as Fall 2023. It will be available for the pediatric population as well as adults who are at high risk. It will be a very important treatment for those with lung diseases such as COPD and asthma as well as adults over 65.

There is a CMV vaccine in development as well. It might not be approved this year but in the near future. This will be an MRNA vaccine.

de trasplantes, como el nuestro, han desarrollado protocolos de tratamiento para evitar o minimizar las complicaciones del Paxlovid. Hable primero con su equipo de trasplantes antes de empezar a tomarlo.

Las nuevas variantes mutan a partir de los anticuerpos y de la capacidad del sistema inmunitario para controlar el SARS-2 (COVID-19), que se debe en gran medida a la vacuna y a los anticuerpos monoclonales. Todavía no hemos visto una resistencia importante del SARS2 al Remdesivir y Paxlovid.

Hace poco, un paciente dijo que había visto que los adultos mayores no deberían ponerse la vacuna de refuerzo por el riesgo de sufrir un soplo cardíaco. ¿Esto es cierto?

No es verdad. No hay contraindicaciones para vacunarse, a menos que haya tenido una reacción alérgica a las vacunas. Si tiene alguna duda, hable con su proveedor.

En general, ¿qué opina del uso de cubrebocas?

Los pacientes y las personas con alto riesgo de sufrir complicaciones por COVID-19 (receptores inmunocomprometidos o personas con enfermedades del corazón, pulmón, hígado, riñón o con diagnóstico de cáncer) siguen estando en grave riesgo de sufrir complicaciones por COVID 19. Las personas están respondiendo a las vacunas, pero estas no ofrecen una protección general para todos. Teniendo en cuenta ese riesgo, seguimos recomendando que quienes recibieron un trasplante usen cubrebocas, si es posible, en lugares cerrados o concurridos o en cualquier

lugar donde haya riesgo de transmisión. Además, sobre todo durante el invierno, usar cubrebocas también protegerá a las personas de contagiarse de gripe, RSV y otros virus.

Cambiando de tema, ¿podría hablarnos del CMV? ¿Cómo intentamos prevenirlo y tratarlo desde el inicio y también si es recurrente o resistente al tratamiento estándar?

El CMV siempre ha sido una infección importante en la población de pacientes de trasplante. La mayoría de nosotros nos contagiamos de CMV cuando somos niños o adolescentes, y esto no ha cambiado. Esto no tiene nada que ver con pandemias o epidemias como la del COVID-19. Para las personas que se contagian de CMV por sus trasplantes de órganos, esas tasas tampoco han cambiado. Puede parecer más frecuente, pero no lo hemos visto estadísticamente.

En los últimos años, se han aprobado nuevos medicamentos para tratar el CMV, aunque el tratamiento principal se compara con el Letermovir por varios motivos. Letermovir solo ofrece protección del CMV, mientras que Valganciclovir y Ganciclovir también lo hacen para otros virus. Además, Valganciclovir y Ganciclovir tienen 20 a 25 años de investigación que avalan su uso frente al poco tiempo de estos nuevos medicamentos.

Si una persona tiene CMV (actual o recurrente), ¿debe evitar la vacuna de herpes zóster?

No hay motivo para no ponerse la vacuna de herpes zóster. No hay correlación entre esa vacuna y el CMV.

Algunos receptores tuvieron algunas reacciones a otras vacunas, incluida la del COVID-19, pero ninguna nueva infección como consecuencia de la vacuna de herpes zóster.

Dr. Pereira, ¿qué más le gustaría que supieran los pacientes de trasplante?

La influenza y el RSV todavía existen. Asegúrese de vacunarse contra la gripe, usar cubrebocas y mantener una buena higiene de manos (lavarse las manos o usar desinfectante de manos). Si tiene fiebre o tos, hágase la prueba de COVID en casa. Póngase en contacto con su médico o vaya a una sala de urgencias para que lo evalúen y reciba los tratamientos adecuados. Hay buenos tratamientos para la gripe. No existen tratamientos ideales para el RSV, pero es importante que sus proveedores sepan si usted lo tiene para que puedan darle el mejor tratamiento posible y proteger a otros de contagiarse.

Hay algunas cosas por las que los receptores de trasplantes pueden tener esperanzas. Nuevos estudios muestran que estamos cerca de tener una nueva vacuna contra el RSV. Es posible que esté disponible en otoño de 2023. Estará disponible para la población infantil, así como para adultos que están en alto riesgo. Será un tratamiento muy importante para las personas con enfermedades pulmonares, como la EPOC y el asma, así como para los adultos mayores de 65 años.

También se está desarrollando una vacuna contra el CMV. Puede que no se apruebe este año, pero sí en un futuro cercano. Esta será una vacuna MRNA.

SKIN CANCER, CONT.

(Continued from page 10)

- The best time to do a skin self-exam is after a bath or shower. Select a specific day during the month. Check any moles, blemishes, or birthmarks from the top of your head to your toes. If you look at your skin regularly, you will know what's expected.

Not all skin cancers look the same. Skin cancers can show up in many shapes and sizes. Sometimes they might even look like other skin conditions. Many skin cancers are more common on body parts that tend to get more sun, such as the face, nose, ears, forehead, head, neck, and arms. But skin cancers can occur anywhere on the body.

Some of the more common ways in which skin cancers can present include:

- A new, expanding, or changing growth, spot, or bump on the skin
- A sore that bleeds and/or doesn't heal after several weeks
- A rough or scaly red patch, which might crust or bleed
- A wart-like growth
- A mole (or other spots on the skin)

that's new or changing in size, shape, or color

- A mole with an odd shape, irregular borders, or areas of different colors.

If the doctor suspects you might have skin cancer, they will do exams and tests. If you can't see the doctor immediately, you might want to take good close-up photos of the area so your doctor can see if the area is changing when you get an appointment.

Usually, the doctor's first step is to ask about your symptoms, such as when the mark first appeared, if it has changed in appearance and if it's painful, itchy, or bleeding. You might also be asked about past exposures to causes of skin cancer (including sunburns and tanning practices) and if you or anyone in your family has had skin cancer. The doctor will then examine your skin, noting the area's size, shape, color, and texture and if it is bleeding, oozing, or crusting. Next, the rest of your body may be checked for moles and other spots that could be related to skin cancer.

If your primary doctor seeing you suspects skin cancer, you may be referred

to a dermatologist who specializes in skin diseases and might use special tools to look at the area more closely.

If the doctor thinks a suspicious area might be skin cancer, a sample of skin from that area will be removed and looked at under a microscope. This is called a skin biopsy. There are many ways to do a skin biopsy. The doctor will choose one based on the suspected type of skin cancer, where it is on your body, the size of the affected area, and other factors.

The bottom line is that if you see any lesion on your skin that does not heal, has a change in shape, size (greater than one centimeter), changes in color, or irregular edges, bring it to the attention of your physician.

The Center for Liver Disease and Transplantation recommends that prior to transplant patients have a dermatologist do a body mapping or full body scan to screen for skin cancer and then annual skin cancer checks by a dermatologist or more frequently if directed by your doctor.



(Continued from page 11)

desde la parte superior de su cabeza hasta los dedos de sus pies. Si observa su piel regularmente, sabrá lo que se espera.

No todos los cánceres de piel tienen el mismo aspecto. Los cánceres de piel pueden aparecer en muchas formas y tamaños. A veces, incluso pueden parecerse a otras condiciones de la piel. Muchos cánceres de piel son más frecuentes en las partes del cuerpo que tienden a recibir más sol, como la cara, la nariz, las orejas, la frente, la cabeza, el cuello y los brazos. Pero los cánceres de piel pueden presentarse en cualquier parte del cuerpo.

Algunas de las maneras más frecuentes en que los cánceres de piel pueden presentarse incluyen:

- Un crecimiento, una mancha o un bulto nuevos, en expansión o cambiantes en la piel
- Una llaga que sangra o no cicatriza después de varias semanas
- Una mancha roja áspera o escamosa, que podría formar una costra o sangrar
- Un crecimiento parecido a una verruga

- Un lunar (u otras manchas en la piel) nuevo o que cambia de tamaño, forma o color
- Un lunar con una forma extraña, bordes irregulares o áreas de diferentes colores.

Si el médico sospecha que usted podría tener cáncer de piel, hará exámenes y pruebas. Si no puede ver al médico de inmediato, podría tomar buenas fotos de primer plano del área para que su médico pueda ver si el área está cambiando cuando consiga una cita.

Generalmente, el primer paso del médico es preguntar sobre sus síntomas, como cuándo apareció la marca por primera vez, si ha cambiado de apariencia y si duele, causa comezón o sangra. También es posible que le pregunten sobre exposiciones pasadas a causas del cáncer de piel (incluyendo las quemaduras solares y las prácticas de bronceado) y si usted o un familiar ha tenido cáncer de piel. Después, el médico examinará su piel, observando el tamaño, la forma, el color y la textura del área y si está sangrando, supurando o formando costras. Después, es posible que examine el resto de su cuerpo en busca de lunares y otras manchas que podrían estar relacionadas con el cáncer de piel.

Si su médico primario que lo atiende sospecha que usted tiene cáncer de piel, es posible que lo remita a un dermatólogo que se especialice en enfermedades de la piel y podría usar herramientas especiales para observar el área más de cerca.

Si el médico cree que un área sospechosa podría ser cáncer de piel, se extraerá una muestra de piel de esa área y se observará con un microscopio. Esto se llama una biopsia de piel. Hay muchas maneras de hacer una biopsia de piel. El médico elegirá una según el tipo de cáncer de piel que se sospeche, el lugar de su cuerpo en el que está, el tamaño del área afectada y otros factores.

La conclusión es que si ve alguna lesión en su piel que no cicatriza, tiene un cambio de forma, tamaño (de más de un centímetro), cambios de color o bordes irregulares, comuníquese a su médico.

El Center for Liver Disease and Transplantation recomienda que, antes del trasplante, un dermatólogo haga un mapeo corporal o una exploración de todo el cuerpo para detectar cáncer de piel y, que después, un dermatólogo le haga revisiones anuales de cáncer de piel o con más frecuencia si se lo indica su médico.



HEALTH MAINTENANCE RECOMMENDATIONS

Dear Liver Transplant Recipient,

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 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 an endocrinologist who is 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 years is routine for a patient on immunosuppression. This should be done with your local GI provider.
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 & B vaccines** if not already immune.
 - e. **Shringix (shingles vaccine)**
 - f. **COVID-19 vaccines and boosters** are advised.
7. **Vaccinations that ARE NOT ADVISED:** Live vaccines (Shingles or Chicken Pox Vaccines)
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) 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 annual 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 abovementioned health recommendations. If you've lost touch with your primary care provider and need assistance identifying a new one, please let us know. Please contact them for an appointment.

RECOMENDACIONES PARA CONSERVAR LA SALUD

Estimado receptor de trasplante de hígado:

Nos complace seguir participando en su atención. Sin embargo, su salud en general también necesita monitoreo y atención habituales. Le recomendamos que programe una visita de seguimiento de rutina con su proveedor de atención primaria al menos anualmente. Su proveedor de atención primaria seguirá atendiendo sus enfermedades generales, mientras nosotros nos centramos en manejar su trasplante de hígado y los medicamentos asociados.

Hable sobre estas recomendaciones con su médico de atención primaria en la visita 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: Debería ir a una visita de higiene dental cada 6 meses con una profilaxis antibiótica en cada una. Tenemos una carta dental que le puede dar a su dentista.
2. Salud de la vista: Visita anual con un oftalmólogo para que le haga pruebas de glaucoma y de visión.
3. Salud de la piel: Pruebas anuales de detección de cáncer de piel con un dermatólogo. Debería usar protector solar cuando está bajo el sol.
4. Salud ósea: Densitometría ósea (DEXA) cada 2 años. Hágase controlar la vitamina D con su proveedor de atención primaria o con el endocrinólogo que esté manejando su enfermedad ósea si lo han remitido con uno.
5. Salud digestiva: Una colonoscopia cada 3 a 10 años dependiendo de los resultados de su última colonoscopia. Si el último examen fue normal, 5 años es rutina para un paciente en inmunosupresión. Esto debería hacerse con su proveedor local de GI.
6. Vacunas:
 - a. Vacuna de la gripe (inyección): No se permite Flu Mist. Todos sus familiares deberían vacunarse con la inyección intramuscular.
 - b. Vacuna neumocócica (Pneumovax): Cada 5 años en los receptores de trasplantes de hígado.
 - c. Tétanos: Cada 10 años.
 - d. Vacunas contra la hepatitis A y B si aún no es inmune.
 - e. Shringix (shingles vaccine)
 - f. Se recomiendan vacunas y vacunas de refuerzo del COVID-19.
7. Vacunas que NO SE RECOMIENDAN: Vacunas vivas (vacunas de herpes zóster o varicela).
8. Salud de la mujer: Prueba de detección del cáncer cervical y mamografía para la detección de cáncer de mama anualmente.
9. Salud del hombre: Prueba de detección del cáncer de próstata anualmente para los hombres de más de 50 años con una prueba de sangre (PSA) y un examen rectal digital.
10. Salud cardíaca: Prueba anual de detección de colesterol y presión.
11. Prueba de detección de tuberculosis: Debe realizarse una prueba anual de anergia cutánea o de PPD. El panel de anergia es necesario por la posibilidad de que no responderá a la PPD por su inmunodepresión anual. Si recibió la vacuna de BCG o se sabe que es positivo a la PPD, entonces se indica una radiografía torácica anual.

Comuníquese con su médico de atención primaria sobre las recomendaciones médicas mencionadas arriba. Comuníquese con ellos para hacer una cita.

ALCOHOL OVERUSE AND MISUSE: ALTERNATIVES TO ALCOHOLICS ANONYMOUS (AA)

Alcoholics Anonymous has been the go to for free treatment and support options for those living with alcohol use disorders. It was founded in 1935 by Bill Wilson, an alcoholic, who talked to another alcoholic, Bob Smith, who talked with other alcoholics about the nature of alcoholism and possible solutions. This is where the Big Book came from and where the 12 steps are found. AA is an international fellowship with the stated purpose of enabling its members to “stay sober and help other alcoholics achieve sobriety.” It is anonymous, non-professional and self-supporting and meetings can be found everywhere and are open to anyone who wants to be sober. From AA, Narcotics Anonymous and Overeaters Anonymous, among others, have evolved. It has helped many but it is not the only option.

Over the years, we have heard many times that “AA isn’t for me.” And, for some, that speaks more to where they are in their own recovery – how they are accepting the role alcohol plays in their life, their resistance for receiving help to manage it or just not having found the “right group.” For others, though, AA is not the answer and that’s okay. There are other options out there both free and with a price tag.

AA ALTERNATIVES

SMART Recovery

(www.smartrecovery.org)

Many people think SMART Recovery is a new program but they just celebrated their 25th anniversary in 2019. SMART Recovery is an abstinence-oriented, not-for-profit organization for individuals with addictive problems. They have *free* mutual support meetings that focus on ideas and techniques to help change your life from one that is self-destructive and unhappy to one that is constructive and satisfying. They teach scientifically validated methods designed to empower you to change and to develop a more positive lifestyle. SMART Recovery is a mental health and educational program focused on

changing human behavior – learning coping skills that work well short and long term. The focus is on present day events and causes of self-destructive behaviors. While the structure of the meetings is different, is also open to individuals who attend AA.

SMART Recovery’s approach to behavioral change is built around its 4-Point Program®: (1) Building and maintaining the motivation to change. (2) Coping with urges to use. (3) Managing thoughts, feelings, and behaviors in an effective way without addictive behaviors. (4) Living a balanced, positive, and healthy life. The 4 Point Program looks at your motivation and goals, your belief system particularly around addiction and how to cope with urges, how you manage your emotions, and your commitment to behavioral change through the participation in new activities.

Meetings are organized around the SMART Recovery program and principles developed to help participants change their behaviors. The meetings are run by trained SMART Recovery facilitators who may or may not have addictive issues in the past. The meetings are structured around SMART Recovery’s tools for the present and future application. The program is about moving forward – learning tools to help the participant in the present day and future, not repeatedly dredging up past behaviors that can’t be changed.

For more information, go to: <https://www.smartrecovery.org> or call 440-951-5357. There are meetings and an online community.

Individual and Group Counseling:

The advantage of individual counselling for substance use disorders is that individual problems and challenges can be explored one-on-one with a trained professional. It is not uncommon for individuals struggling with substance misuse to be treating their symptoms of anxiety, depression or past trauma with

alcohol or narcotics. 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 similar 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. You can 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.

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. Individuals 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.

Inpatient Residential Treatment

Programs provide 24/7 individual treatment and care. Depending on the individual’s needs and what the facility offers, the program may be thirty, sixty, ninety days or longer. While inpatient, individuals receive counseling, medical treatment, health and nutrition education, coping strategies, trigger recognition, and effective communication skills. Selecting the

(Continued on page 35)

USO EXCESIVO Y ABUSO DEL ALCOHOL: ALTERNATIVAS PARA ALCOHÓLICOS ANÓNIMOS (AA)

Alcohólicos Anónimos ha sido el lugar en donde recibir tratamiento gratis y opciones de apoyo para aquellos que viven con trastornos por consumo del alcohol. Fue fundada en 1935 por Bill Wilson, un alcohólico que hablaba con otro alcohólico, Bob Smith, que hablaba con otros alcohólicos sobre la naturaleza del alcoholismo y las posibles soluciones. Aquí es donde se origina el Gran libro y en donde están los 12 pasos. AA es una hermandad internacional que tiene el propósito establecido de hacer que sus miembros “se mantengan sobrios y ayudar a otros alcohólicos a alcanzar la sobriedad”. Es anónima, no es profesional y es independiente, hay reuniones en todo lugar y está abierta para todo aquel que quiera estar sobrio. Narcóticos Anónimos y Comedores Compulsivos Anónimos, entre otros, se han desarrollado a partir de AA. Ha ayudado a muchos, pero no es la única opción.

Con el paso de los años, hemos escuchado muchas veces que “AA no es para mí”. Y, para algunos, eso habla más sobre dónde están en su propia recuperación: cómo aceptan el papel que el alcohol juega en su vida, su resistencia para recibir ayuda para manejarlo o sencillamente no han encontrado el “grupo correcto”. No obstante, para otros, AA no es la respuesta y está bien. Hay otras opciones, unas gratis y otras con un precio.

ALTERNATIVAS A AA

SMART Recovery (www.smartrecovery.org)

Muchas personas creen que SMART Recovery es un programa nuevo, pero acaba de celebrar su 25.º aniversario en 2019. SMART Recovery es una organización sin fines de lucro, orientada a la abstinencia, para personas con problemas de adicción. El programa tiene reuniones de apoyo mutuo gratis que se enfocan en las ideas y técnicas para ayudarlo a cambiar su vida, de una autodestructiva

e infeliz a una constructiva y satisfactoria. Enseñan métodos validados científicamente diseñados para empoderarlo para cambiar y desarrollar un estilo de vida más positivo. SMART Recovery es un programa de salud mental y educativo que se enfoca en cambiar el comportamiento humano: aprender destrezas para salir adelante que funcionan bien en el corto y largo plazo. Se concentran en los eventos del presente y las causas de los comportamientos autodestructivos. Aunque la estructura de las reuniones es diferente, también está abierto a personas que asisten a AA.

El enfoque de SMART Recovery para el cambio de comportamiento se desarrolla alrededor de su 4-Point Program® (Programa de 4 puntos): (1) Desarrollar y mantener la motivación para cambiar. (2) Hacer frente al deseo de consumir. (3) Manejar pensamientos, sentimientos y comportamientos de manera efectiva sin comportamientos adictivos. (4) Llevar un estilo de vida equilibrado, positivo y saludable. El Programa de 4 puntos analiza su motivación y metas, su sistema de creencias particularmente alrededor de la adicción y cómo enfrentar los impulsos, cómo manejar sus emociones y su compromiso para un cambio de comportamiento mediante su participación en nuevas actividades.

Las reuniones se organizan alrededor del programa y de los principios de SMART Recovery desarrollados para ayudar a los participantes a cambiar sus comportamientos. Las reuniones las dirigen facilitadores capacitados de SMART Recovery quienes pudieron haber tenido o no problemas de adicción en el pasado. Las reuniones están estructuradas alrededor de las herramientas de SMART Recovery para aplicarlas en el presente y en el futuro. El programa trata sobre seguir adelante: aprendiendo herramientas que ayudan al participante en el

presente y en el futuro, sin que regresen forma repetitiva los comportamientos del pasado que no se pueden cambiar.

Para obtener más información, visite <https://www.smartrecovery.org> o llame al 440-951-5357. Hay reuniones y una comunidad en línea.

Orientación individual y grupal:

La ventaja de la orientación individual para tratar trastornos por consumo de sustancias es que los problemas individuales y los retos pueden analizarse en forma personalizada con un profesional capacitado. No es raro que las personas que tienen dificultades con el abuso de sustancias traten sus síntomas de ansiedad, depresión o trauma pasado con alcohol o narcóticos. El clínico tendrá sólidos conocimientos en dinámicas orientadas a la salud mental y a las adicciones, y dará la estructura y la información necesarias para tomar decisiones más saludables para mantener la sobriedad. La terapia grupal puede ser beneficiosa debido a que muchas personas que luchan contra una adicción enfrentan problemas, síntomas y temores similares. La terapia grupal ofrece un entorno seguro para intercambiar ideas y compartir estrategias para mantener la sobriedad. Un clínico con experiencia en temas relacionados con las necesidades de las personas actuará como facilitador del grupo. Puede comunicarse con su compañía de seguros para averiguar la cobertura para orientación individual y grupal sobre el consumo de sustancias. Recibir la orientación de un psiquiatra, un psicólogo, un trabajador social clínico o un CASAC (consejero acreditado en alcoholismo y abuso de sustancias) sería un tratamiento apropiado.

Los Programas intensivos para pacientes ambulatorios (Intensive Outpatient Programs, IOP) ofrecen un entorno estructurado varias horas por semana, por lo general, diez o quince horas durante tres o cuatro días a la

(Continued on page 35)

LIVER TRANSPLANT EDUCATIONAL WORKSHOPS – SUMMER 2023
TRASPLANTE DE HIGADO TALLERES EDUCATIVOS – VERANO 2023

ZOOM LOG-IN (Meeting ID: 969 7403 8654, Passcode: 680601)
Contact: Aimée Muth, LCSW at (917) 596-0090 or aim9003@nyp.org

- May 18th**
18 de mayo
@ 4:00pm
- 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.
- May 25th**
25 de mayo
@ 4:00pm
- PRE-TRANSPLANT 101/ PRETRASPLANTE 101**
Speaker: Stella Goudie, RN, Waitlist Coordinator
Oradora: Stella Goudie, RN, Coordinadora de la Lista de Espera
- June 1st**
1 de junio
@ 4:00pm
- 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: Rajani Sharma, MD, Transplant Hepatologist
Oradora: Rajani Sharma, MD, Hepatólogo especialista
- June 8th**
8 de junio
@ 4:00pm
- ORGAN ACCESS: UNDERSTANDING YOUR PATH TO TRANSPLANTATION (CORE)**
ACCESO LOS ÓRGANOS: CÓMO CONOCER SU CAMINO HACIA EL TRASPLANTE (CORE)
Speaker: Abhishek Mathur, MD, Transplant Surgeon
Orador: Abhishek Mathur, MD, Cirujano de trasplante
- June 15th**
15 de junio
@ 1:00pm
- 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
- June 22nd**
22 de junio
@ 1:00pm
- 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)
Speakers: Alyson Fox, MD, Medical Director Living Donor Liver Team and
Pamela Cobbs, LMSW, Living Donor Champion
Oradoras: Alyson Fox, MD, Directora Médica del Equipo de Donantes Vivos y Pamela Cobbs, LMSW
- June 29th**
29 de junio
@ 4:00pm
- WHAT IS EXTENDED CRITERIA DONATION (ECD)?/¿QUÉ ES LA DONACIÓN DE CRITERIOS EXTENDIDOS?**
Speaker: Peter Liou, MD, Transplant Surgeon
Orador: Peter Liou, MD, Cirujano de trasplante
- July 6th**
6 de julio
@ 4:00pm
- IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS (CORE)**
MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS (CORE)
Speaker: Danielle Kovac, PharmD, Transplant Pharmacist
Oradora: Danielle Kovac, PharmD, Farmacéutica especializada en trasplantes
- July 13th**
13 de julio
@ 4:00pm
- TO BE DETERMINED/ PARA SER DETERMINADO**
- July 20th**
20 de julio
@ 4:00pm
- TO BE DETERMINED/PARA SER DETERMINADO**
- July 27th**
27 de julio
@ 4:00pm
- OP EN FORUM (FORO ABIERTO)**
Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicosocial.)

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

Weill Cornell Educational Workshop Winter/Spring Series

New York Presbyterian Weill Cornell Medical Center

ALL WORKSHOPS ARE BEING HELD ONLINE- INSTRUCTIONS WILL BE PROVIDED AT SCHEDULING

January 12: Patient Stories (CORE).

Presented by Ginna Parker, LCSW and Tamara N. Weathers, LCSW, Liver Transplant Social Workers

2:30- 4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION

January 26: Living Donation in Liver Transplantation (CORE).

Presented by Russell Rosenblatt M.D., M.S., Assistant Professor of Medicine

2:30- 4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION

February 9: Hepatic Encephalopathy.

Presented by Arun Jesudian, MD, Assistant Professor of Medicine

2:30- 4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION

February 23: Finding a Living Donor.

Presented by Pamela Cobb LMSW, RYT, Donor Champion Program Coordinator

2:30- 4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION

March 9: The Transplant Hospitalization (CORE)

Presented by the Inpatient Liver Transplant Physician Assistant Team

2:30- 4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION

March 23: Organ Access- Understanding Your Path to Transplant(CORE).

Presented by Emily Schonfeld, MD, Assistant Professor of Medicine

2:30- 4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION

April 13: Nutrition and Liver Transplant.

Presented by Paige Whorley, RD, Liver Transplant Nutritionist

2:30- 4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION

April 27: Living Donation in Liver Transplantation (CORE).

Presented by Russell Rosenblatt M.D., M.S., Assistant Professor of Medicine

2:30- 4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION

May 11: An Overview of Liver Disease and Listing Criteria(CORE).

Presented by Allysa Saggese, MSN, AGPCNP-BC, Liver Transplant Nurse Practitioner

2:30- 4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION

May 25: Immunosuppression Medications and Their Side Effects (CORE).

Presented by David Salerno, Pharm. D, Clinical Pharmacy Manager for Liver Transplantation

2:30- 4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION

June 8: Patient Stories (CORE).

Presented by Ginna Parker, LCSW and Tamara N. Weathers, LCSW, Liver Transplant Social Workers

2:30- 4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION

June 22: Getting Your House In Order- Preparing for a Liver Transplant

Presented by Ginna Parker, LCSW and Tamara N. Weathers, LCSW, Liver Transplant Social Workers

2:30- 4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION

Support Group for NYP/CU Liver Transplant Recipients

All are welcome!



LOCATION:

All groups are being held online via
Zoom. Log-in information below:

EVERY MONDAY

10-12PM ADULT RECIPIENTS

Meeting ID: 983 6084 7246

Passcode: 215735

EVERY MONDAY

12:30-2PM YOUNG ADULT RECIPIENTS

Meeting ID: 949 1190 6707

Passcode: 757306

FOR MORE INFORMATION

Please contact :

Aimee Muth, LCSW

917-596-0090

aim9003@nyp.org

Support Group for Liver Transplant Recipients



All are welcome!
*Meet fellow transplant
recipients and caregivers*

1st & 3rd THURSDAY of EVERY MONTH

2 PM-3 PM

LOCATION:

All groups are being held online via

Zoom. Log-in information below:

Meeting ID: 954 2037 2884

FOR MORE INFORMATION

Please call:

Ginna parker, LCSW

646-962-9958

vap9027@nyp.org

Tamara N. weathers, LCSW

646-962-5337

tnw9004@nyp.org

Support Group for Patients Waiting For Transplant



Here to help

EVERY WEDNESDAY

12-1:30 PM

LOCATION:

All groups are being held online via

Zoom. Log-in information below:

Meeting ID: 955 0990 2384

Passcode: 462141

FOR MORE INFORMATION

Please contact:

Aimee Muth, LCSW

646-962-9958

aim9003@nyp.org

(Continued from page 28)

facility that best meets the individual's unique needs is important. Those with a longstanding history of substance use may need the structure and intensity of an inpatient treatment program. The cost of these programs is higher but they do include accommodations 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.

It is important to remember that no matter what type of treatment you seek, alcohol use disorder is a chronic medical condition, just like diabetes and high blood pressure. It will always require mindfulness and an awareness of when your established coping mechanisms are not working and may lead you to alcohol or narcotics as in the past. While the natural tendency may be to feel ashamed that you slipped and disappointed yourself and those around you. However, it's important to treat alcohol use disorder like any other medical condition and ask for help when you are having difficulty managing it. There are many resources out there and you can always reach out to your providers at the Center for Liver Disease and Transplantation.

(Continued from page 29)

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. Las personas reciben ayuda para identificar desencadenantes, idear estrategias y comunicarse de forma eficaz, buscar formas positivas de lidiar con el estrés y llevar un estilo de vida más saludable. Como es de esperar, los IOP son más costosos que los programas de orientación grupal o individual debido a su intensidad, al lugar y al personal que se necesita. Comuníquese con su compañía de seguros para conocer las opciones de cobertura.

Los Programas de tratamiento residenciales para pacientes hospitalizados dan tratamiento y atención individual 24 horas al día, 7 días a la semana. Según las necesidades de la persona y lo que ofrezca el centro, el programa puede durar treinta, sesenta, noventa o más días. Durante la hospitalización, las personas reciben orientación, tratamiento médico, información sobre salud y nutrición, estrategias para afrontar los problemas, reconocimiento de desencadenantes y destrezas para comunicarse de manera efectiva. Es importante seleccionar el centro que mejor se adapte a las necesidades únicas de la persona. Es posible que quienes tengan

antecedentes prolongados de consumo de sustancias 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 la atención de profesionales capacitados las 24 horas del día. Es posible que los planes de seguro cubran hospitalizaciones de distintas duraciones. Comuníquese con su compañía de seguros para conocer las opciones de cobertura.

Es importante recordar que, sin importar qué tipo de tratamiento busque, el trastorno del consumo de alcohol es una condición médica crónica, igual que la diabetes o la presión arterial alta. Siempre necesitará concientización y conocimiento para saber cuándo sus mecanismos establecidos para afrontar problemas no están funcionando y pueden dar lugar a que usted consuma alcohol o narcóticos como en el pasado. Y la tendencia natural puede ser sentirse avergonzado por haber fallado y decepcionado consigo mismo y las personas a su alrededor. Sin embargo, es importante tratar el trastorno del consumo de alcohol como cualquier otra condición médica y pedir ayuda cuando le sea difícil manejarlo. Hay muchos recursos y siempre puede comunicarse con sus proveedores en el Centro para Enfermedad del Hígado y Trasplantes (Center for Liver Disease and Transplantation).

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.

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.
- 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), (732) 577-8899, www.wellspouse.org
- Hemochromatosis Foundation (Fundación de Hemocromatosis), <http://www.hemochromatosis.org>
- PBCers Organization (Organización PBCers -Organización de la Cirrosis Biliar Primaria), <http://www.pbcers.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.nationalmottep.org>
- <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.)
- Starzl Network, pediatric educational resources, <https://starzlnetwork.org/resources/>

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
- *LiveonNY*, organ procurement organization for greater NYC area and neighboring counties, <https://www.liveonny.org/>

CAREGIVER RESOURCES

- *Caring Today* (Cuidados Hoy) Website (Sitio Web): <http://www.caringtoday.com/>
- *Family Caregiver Alliance* (Alianza de Personas que Brindan Cuidados en la Familia) 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) Website (Sitio Web): <http://www.thefamilycaregiver.org>
- *Today's Caregiver* (El Prestador de Cuidados en la Actualidad) Website (Sitio Web): <http://www.caregiver.com> Phone (Teléfono): 1-800-829-2734.
- *Caring Bridge*, Website (Sitio Web): <http://www.caringbridge.org>

AREA SUPPORT GROUPS (GRUPOS DE APOYO DE LA ZONA)

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.

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

Wilson's Disease Support Group

Phone: 203-961-9993, Contact Lenore Sillery

Alpha 1 Support Groups

- o **CT Nutmeggers Alpha 1 Support Group**, Serving New Britain and Hartford, Contact: Chris Town
Phone: 203-605-9150 town.chris@comcast.net
- o **Capital Region of NY Alpha-1 Support Group**, serving Albany and Schenectady area,
Mike Allen (518) 892-2926 woodworkingpapa@yahoo.com
Richard Lovrich (518) 461-7493 lovrich@me.com
- o **Central NY Alpha 1 Support Group, Liverpool, NY**
Contact: Jill Youngs (315) 383-5567 jhyoungs@gmail.com
- o **NY/NJ Alpha 1 Support Group**,
Contact: Jon Hagstrom (646) 286-5247,
jon.hagstrom@gmail.com

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.

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 Wilson's*

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



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

