

FROM THE EDITOR

I can't believe the end of the year is here! It has been a busy year and one full of hope for individuals living with Hepatitis C. The new treatment trials have been very promising and, hopefully, there will be improved and better tolerated Hepatitis C treatments available in 2014. Great news!

For those of you living with Hepatitis C, we came across a great resource, The Hepatitis C Mentor and Support Group (HCMSG)'s Patient Support Newsletter. Ronnie Marks is the founder and director of HCMSG. She is a patient mentor who has been living with a Hepatitis C diagnosis since 1997 and has formed this organization to raise awareness and increase support and services for people living with Hepatitis C, pre and post-liver transplant. You can contact her at hepatitisCmsg@gmail.com.

Post-transplant patients, please mark your calendars for our annual Post-Transplant Holiday Party, the evening of Thursday, December 19th. Invitations are included in this mailing. Please contact Aimée (aim9003@nyp.org or 212-305-1884) if you will or have celebrated your 10, 15 or 20th liver anniversary this year.

We speak more about the changes in the Affordable Care Act on page 4 but please please stay on top of changes in your insurance for 2014. Contact your social worker or financial coordinator if you have any questions or need guidance as to how to proceed. Yissy Pena, financial coordinator for the Columbia campus, will be speaking at our Post-transplant Support Group on Thursday, December 5th at 10:30am at Milstein Hospital, 177 Fort Washington Avenue, 7 Hudson South, Room 213. Please RSVP to Aimée if you are going to attend.

Be well!



NOTA DEL EDITOR

¡No puedo creer que ya llegó el fin de año! Ha sido un año muy atareado y lleno de promesas para las personas que viven con Hepatitis C. Las nuevas pruebas de tratamiento han sido prometedoras y, posiblemente, habrá tratamientos de hepatitis mejorados y mejor tolerados en el 2014. ¡Maravillosas noticias!

Para aquellos que viven con Hepatitis C, nos encontramos con un maravilloso recurso, Patient Support Newsletter de The Hepatitis C Mentor and Support Group (HCMSG). Ronnie Marks es la fundadora y directora de HCMSG. Ella es paciente guía que ha vivido con el diagnóstico de Hepatitis C desde 1997 y ha formado esta organización para crear conciencia e incrementar el apoyo y servicios para las personas que viven con Hepatitis C, antes y después del trasplante de hígado. Puede comunicarse a hepatitisCmsg@gmail.com.

Los pacientes postrasplante deberán marcar sus calendarios para nuestra Fiesta de celebración anual postrasplante, el jueves 19 de diciembre por la tarde. Se incluyen las invitaciones. Comuníquese al correo electrónico de Aimée (aim9003@nyp.org) si celebrará o celebra su aniversario número 10, 15 o 20 este año.

Hablamos más sobre los cambios en la Ley de cuidado de salud a bajo precio en la página 4, pero le rogamos permanezca al tanto de los cambios en su seguro para el 2014. Comuníquese con su trabajador social o coordinador financiero si tiene alguna pregunta o necesita una guía sobre cómo continuar. Yissy Pena, coordinadora financiera para el campus Columbia, hablará en nuestro Grupo de apoyo postrasplante el jueves, 5 de diciembre a las 10:30 a. m. en Milstein Hospital, 177 Fort Washington Avenue, 7 Hudson South, Habitación 213. Confirme su asistencia.

¡Que esté bien!

Inside this issue:

Transplant News Noticias de trasplantes	2
The Affordable Care Act La ley de Protección al Paciente y Asistencia Asequible	4
Silvia's Corner El rincón de Silvia	8
Patient Voices Voces de los pacientes	10
Caregiving Cuidado del paciente	12
The Pharmacy Corner El rincón de la farmacia	14
Caregiver Support Group Grupo de apoyo para cuidadores de personas con trasplantes	16
Educational Workshops Talleres educativos	18
Transplant Support Groups Grupos de apoyo trasplante	20
Transplant Resources Recursos locales y nacionales	21
Area Support Groups Grupos de apoyo de la zona	22

TRANSPLANT NEWS

ALF'S 2013 PHYSICIAN OF THE YEAR: DR. JEAN EMOND

We are proud to announce that The American Liver Foundation*, Greater New York Division, named *Dr. Jean Emond* as the 2013 Physician of the Year. The Foundation's 13th annual *Honors Gala Saluting Champions of Excellence* honored Dr. Emond, September 26, 2013, at Gotham Hall in New York City. Other honorees included Dr. Thomas A. Farley, NYC Health Commissioner, with the Spirit of New York Award and Mr. Thomas Nealon III, National ALF Board Chair, with the Philanthropic Service Award.

For those of you who don't know Dr. Emond, he is Vice Chair and Chief of Liver Transplantation at NewYork-Presbyterian/Columbia and Executive Director of the Transplant Initiative. Regarded as one of the world's foremost experts in liver disease and transplantation, Dr. Emond was a key member of Dr. Christoph Broelsch's liver transplant team at the University of Chicago, which performed the first partial liver transplants in North America in 1985, the first split liver transplants in 1988, and the first living donor

transplants in 1989. Under his direction, the Center for Liver Disease and Transplantation at NewYork-Presbyterian/Columbia has established a track record of distinguished clinical research and superb outcomes for children and adults.

Congratulations Dr. Emond! We are honored to have him as our leader.

**The American Liver Foundation facilitates, advocates and promotes education, support and research for the prevention, treatment, and cure of liver disease. Its annual Honors Galas have raised over \$4.2 million for research and education since their inception.*



ALF LIVER LIFE WALK FAIRFIELD COUNTY – SEPTEMBER 29, 2013

On Sunday, September 29th at Harbor Point in the South End of Stamford, CT the fourth Fairfield County LIVER LIFE WALK was held to raise money for education, research and services that support people affected by liver disease.

This year's Fairfield County Liver Life Walk Chairman was Michael Kirshbaum, a patient of the Center for Liver Disease and Transplantation. ALF awarded Brad Shwidock, a patient of the CLDT and former co-chair of the Fairfield County ALF Walk, who lost his

battle with liver disease last year with the 2013 ALF Leadership Award. It was with great spirit that the Shwidock girls, spouse Carol and daughters Samara and Zoe, received the award and celebrated Brad and his involvement with the American Liver Foundation.

The Walk was wildly successful! The Fairfield County Walk has raised almost \$88,000 with monies still being tallied. Mr. Kirshbaum hopes to beat \$90,000. With about 600 walkers, this Walk raised more than any other Liver Life

Walk in the country except Hartford, CT! It is amazing what can be accomplished in a small period of time. Within 4 years, this Walk has become the second largest in the country!

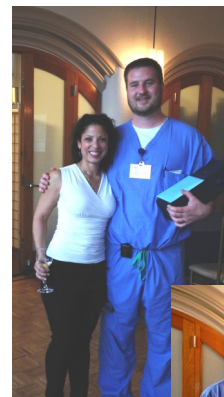
Congratulations to Michael and Brad for all of their hard work and vision to helping make this happen. We are so proud of all of the work Michael and Regina Kirshbaum and the Shwidock family have done to raise awareness in their community!

FAREWELL TO DANIELLE AND JIM!

Danielle Camastra, PA and James Walsh, PA will be moving on in October. They have been integral members of our inpatient team and leaders in our inpatient hepatobiliary and transplant surgical service. Their hard work and dedication helped define the role of the Physician Assistants at NYPH/Columbia.

James, who joined in 2008, will be taking on an Emergency Department role in a local hospital closer to home and his growing family. Danielle who has been with the CLDT since 2006, will

also be moving closer to her family in North Carolina, taking a position in the hepatobiliary service at Duke University Medical Center. We are sure both of them will take everything they have learned from you to be very successful in their new roles. We will not be surprised to hear that they are running their new services just as they did here. A big thank you to Danielle and Jim for your hard work, dedicated care and patient devotion over the years. Best wishes on your future endeavors. You will be missed!



NOTICIAS DE TRANSPLANTES

DR. JEAN EMOND HONORED BY ALF AS PHYSICIAN OF THE YEAR

Estamos orgullosos de informar que The American Liver Foundation*, Greater New York Division, nombró al *Dr. Jean Emond* como el Médico del Año de 2013. La 13va *Gala de Honor que Celebra a los Campeones de la Excelencia* de la Fundación condecoró al Dr. Emond el 26 de septiembre de 2013, en Gotham Hall en la Ciudad de Nueva York. Los otros condecorados incluyeron al Dr. Thomas A. Farley, Comisionado de Salud de la Ciudad de Nueva York, con el Premio al Espíritu de Nueva York y al Sr. Thomas Nealon III, Presidente de la Junta Nacional de ALF, con el Premio al Servicio Filantrópico.

Para aquellas personas que no conocen al Dr. Emond, él es el Vicepresidente y Jefe de Trasplantes de hígado en NewYork-Presbyterian/Columbia y Director Ejecutivo de la Iniciativa de trasplantes. Considerado como uno de los expertos más sobresalientes del mundo en las enfermedades y trasplantes

de hígado, el Dr. Emond fue un miembro clave del equipo de trasplantes de hígado del Dr. Christoph Broelsch en la Universidad de Chicago, que realizó el primer trasplante parcial de hígado en Estados Unidos en 1985, el primer trasplante de hígado fragmentado en 1988, y el primer trasplante de donante vivo en 1989. Bajo su dirección, el Centro para enfermedades y trasplante de hígado en NewYork-Presbyterian/Columbia estableció un registro de seguimiento de la investigación clínica prestigiosa y excelentes resultados para niños y adultos.

¡Felicitaciones, Dr. Emond!

*American Liver Foundation facilita, interviene y promueve la educación, el apoyo y la investigación para la prevención, el tratamiento y la cura de las enfermedades del hígado. Sus Galas de honor han recaudado más de \$4.2 millones para la investigación y la educación desde su inicio.

LIVER LIFE WALK DE ALF, CONDADO DE FAIRFIELD – 29 DE SEPTIEMBRE DE 2013

El domingo, 29 de septiembre en Harbor Point al extremo sur de Stamford, CT, se llevó a cabo el cuarto LIVER LIFE WALK del Condado de Fairfield, con el objetivo de recaudar dinero para la educación, investigación y servicios que apoyan a las personas afectadas por enfermedades del hígado. El Presidente de Liver Life Walk del Condado de Fairfield de este año fue Michael Kirshbaum, un paciente del Centro para Enfermedades y Trasplantes de Hígado. La Caminata en sí estuvo dedicada a la memoria de Brad Shwidock, un paciente del CLDT y ex copresidente de la Ca-

minata de ALF del Condado de Fairfield, quien perdió su batalla contra la enfermedad del hígado el año pasado. Las chicas Shwidock, su esposa Carol y sus hijas Samara y Zoe, celebraron a Brad y su participación en American Liver Foundation con un gran espíritu.

¡La Caminata fue por demás exitosa! La Caminata del Condado de Fairfield recaudó casi \$88,000 con dinero que todavía se está contabilizando. El Señor Kirshbaum espera que se superen los \$90,000. Con aproximadamente 600 participantes, esta Caminata recaudó

más que cualquier otra Liver Life Walk en el condado, ¡excepto por Hartford, CT! Es sorprendente lo que se puede lograr en un período de tiempo tan corto. En el término de 4 años, ¡esta Caminata se ha convertido en la segunda más grande del país!

Felicitaciones a Michael y a Brad por todo su arduo trabajo y visión para ayudar a hacer que esto suceda. ¡Nos sentimos muy orgullosos de todo el trabajo que Michael y Regina Kirshbaum y la familia Shwidock han realizado para crear conciencia en su comunidad!

¡DESPEDIDA PARA DANIELLE Y JIM!

Danielle Camastra, PA y James Walsh, PA dejarán sus trabajos en octubre. James y Danielle han sido miembros importantes de nuestro equipo de pacientes hospitalizados, que se unen al servicio de PA en _____. Eran líderes de nuestro servicio quirúrgico para trasplante y hepatobiliar para pacientes hospitalizados. Su arduo trabajo y dedicación ayudaron a definir la función de los Asociados médicos (Physician As-

sistants) en NYPH/Columbia.

James iniciará funciones en un Departamento de Emergencias de un hospital local más cerca de su casa y su familia. Danielle también se mudará más cerca de su familia en North Carolina, tomará un puesto en el servicio hepatobiliar en Duke University Medical Center. Estamos seguros que ambos utilizarán todo lo que han aprendido de usted para ser

muy exitosos en sus nuevas funciones. No nos sorprenderá escuchar que están administrando sus nuevos servicios tal y como lo hicieron aquí.

Muchísimas gracias a Jim y Danielle por su arduo trabajo, cuidados dedicados y dedicación al paciente durante estos años. Les deseamos lo mejor en sus misiones futuras. ¡Les extrañaremos!

TRANSPLANT NEWS

ALF'S WRESTLING THE MONSTER: LIVING WITH HEPATIC ENCEPHALOPATHY

We encourage you to all watch the new documentary on hepatic encephalopathy by Academy Award-winning documentary director Cynthia Wade, presented by the American Liver Foundation and Salix Pharmaceuticals, Inc. This new documentary follows four patients suffering from Hepatic Enceph-

alopathy (HE), a devastating complication of liver disease. All of them are struggling with the deterioration of their minds and the lasting effects of HE on their health and their families. The film was created to tell the stories of a patient population that is often without advocates or support. Go to:

www.HEsBack.com to watch the video. It will give you a whole new insight into hepatic encephalopathy. You will also see that you and your family are not alone. This disease affects everyone from every background and location. Better treatment and awareness are necessary!

CHANGES TO THE PATIENT PROTECTION AND AFFORDABLE CARE ACT

We understand that the Affordable Care Act is VERY CONFUSING and change is difficult. We know there have been many problems with the Exchange on a national level. PLEASE DO NOT PANIC. There are many resources out there to assist with these changes. Navigators are available to assist with negotiating the exchange. If you are able, we encourage you to make an appointment with an insurance broker who can guide you through the process.

The Patient Protection and Affordable Care Act (PPACA) passed in 2010 and will roll out completely between 2010 and 2020. The PPACA established a three pronged approach to expanding coverage and reducing health care costs through 1) Guaranteed Issue, 2) Individual Mandate, and 3) Expanded Medicaid eligibility. Exchanges were established to provide individuals with information and enrollment assistance. Within this Act, it was decided that Medicaid expansion would be a state level choice.

What does this mean for NY?

New York is not as affected as other states as NY already has a highly regulated private insurance system and our Medicaid and public health insurance options are generous and broad in coverage. Further, the current state budget already allows for further Medicaid expansion. As of October 1, 2013, NY residents were eligible to use the Exchange to make insurance decisions for coverage beginning January 1, 2014.

Medicare

What is Medicare? Medicare is the federal health insurance program primarily for individuals 65 and over but also covering younger people with certain disabilities,

including End Stage Renal Disease. Medicare is divided into different parts:

- Part A is hospital insurance,
- Part B covers out-patient medical costs as well as immunosuppressant drug coverage if you had Medicare at the time you received a transplant,
- Part C is Medicare Advantage, essentially privately managed Medicare coverage
- Part D allows for prescription drug coverage

For more information about Medicare specifically, please go to www.medicare.gov or call the Social Security office.

Compared to other forms of insurance, *there were relatively few changes to Medicare*. Several changes have already gone into effect with reductions to cost-sharing for the Donut Hole and for mental health care coverage. The Exchange will not provide information or assistance for Medicare. You should go to the Medicare Planfinder at www.medicare.gov/find-a-plan/ if you need to make changes to your current Medicare coverage.

Please note, the *Donut Hole does not disappear in 2014*. The Affordable Care Act does eliminate the Donut Hole by 2020. In the meantime, from 2011-2020, individuals will be responsible for decreasing percentages of their drugs during the Donut Hole. For instance, in 2014, during the Donut Hole, an individual will be responsible for 47.5% of the cost of brand drugs and 72% for generic drug cost. Each year this percentage will decrease.

Mental health and preventive care coverage

will also continue to improve under Medicare. In 2014, the coinsurance rate for mental health services will drop to 20% which was previously 50%. Preventive care was not previously covered under Medicare. Now the Affordable Care Act mandates coverage for certain preventive services such as annual wellness visit, mammograms, and prostate cancer screenings. For a full list, go to:

www.medicare.gov/coverage/preventive-and-screening-services.html

The big question under Medicare seems to be around the cost of Medicare Advantage plans (Part C Plans). The Affordable Care Act limits government reimbursement to private insurance plans so that the overall cost will be closer to the overall cost of regular Medicare. It is unclear how this will affect the number of Part C plans and benefits that are offered. They are required to continue covering the same Part A&B covered services but they may charge more to do it.

PRIVATE INDIVIDUAL HEALTH INSURANCE

This area of health care is probably affected the most. The major changes under the Affordable Care Act are:

- 1) Guaranteed issue (already law in NY) – insurance companies cannot deny health care coverage based on health status.
- 2) Pre-existing conditions – Beginning January 1, 2014 insurers will no longer be able to refuse coverage of pre-existing conditions regardless of previous insurance gaps.
- 3) Individual Mandate – Starting in 2014,

(Continued on page 6)

NOTICIAS DE TRANSPLANTES

WRESTLING THE MONSTER DE ALF: VIVIENDO CON ENCEFALOPATÍA HEPÁTICA

Les animamos a que vean el nuevo documental sobre encefalopatía hepática por la directora de documentales, Cynthia Wade, ganadora de un premio de la Academia, presentado por la Fundación Estadounidense para el Hígado (American Liver Foundation, ALF) y Salix Pharmaceuticals, Inc. Este nuevo documental da seguimiento a cuatro

pacientes que padecen encefalopatía hepática (Hepatic Encephalopathy, HE), una complicación devastadora de la enfermedad del hígado. Todos están luchando contra el deterioro de sus mentes y de los efectos duraderos de la HE en su salud y sus familias. La película se creó para contar las historias de una población de pacientes que con

frecuencia no cuentan con defensores ni apoyo. Visite: www.HESBack.com para ver el video. Le proporcionará un punto de vista totalmente nuevo sobre la encefalopatía hepática. También verá que usted y su familia no están solos. Esta enfermedad afecta a todas las personas con cualquier antecedente y ubicación. ¡Es necesario obtener un mejor tratamiento y conciencia!

CAMBIOS A LA LEY DE CUIDADO DE SALUD A BAJO PRECIO Y PROTECCIÓN AL PACIENTE

Comprendemos que la Ley de cuidado de salud a bajo precio es MUY CONFUSA y el cambio es difícil. Sabemos que ha habido muchos problemas con el Mercado a nivel nacional. NO ENTRE EN PÁNICO. Existen muchos recursos para ayudarlo con estos cambios. Existen navegadores disponibles para ayudarlo a usar el mercado. Si puede, le animamos a que haga una cita con un corredor de seguros que pueda guiarle durante el proceso.

La Ley de cuidado de salud a bajo precio y protección del paciente (Patient Protection and Affordable Care Act, PPACA) fue aprobada en el 2010 y se implementará en su totalidad entre el 2010 y el 2020. PPACA estableció un enfoque triple para ampliar la cobertura y reducir los costos por el cuidado de salud a través de 1) seguro garantizado, 2) obligatoriedad individual y 3) elegibilidad extendida de Medicaid. Los mercados se establecieron para proporcionar a las personas información y ayuda para la inscripción. Con esta Ley, se decidió que la ampliación de Medicaid sería una elección a nivel de estado.

¿Qué significa esto para NY?

Nueva York no se ve tan afectado como otros estados, debido a que este ya tiene un sistema de seguros privados altamente regulado y nuestras opciones de Medicaid y seguros de salud pública son generosas y amplias en cobertura. Además, el presupuesto estatal actual ya permite una ampliación mayor de Medicaid. A partir del 1 de octubre de 2013, los residentes de NY son elegibles para usar el mercado y tomar decisiones sobre el seguro para la cobertura que

empezará el 1 de enero de 2014.

Medicare

¿Qué es Medicare? Medicare es el programa federal de seguro de salud principalmente para personas mayores de 65 años de edad, pero también cubre a personas más jóvenes con determinadas incapacidades, incluyendo la enfermedad renal en etapa terminal. Medicare se divide en diferentes partes:

- la Parte A es el seguro hospitalario,
- la Parte B cubre los costos médicos para pacientes ambulatorios al igual que la cobertura para los medicamentos inmunosupresores si tuvo Medicare al momento en que recibió un trasplante,
- la Parte C es Medicare Advantage, cobertura de Medicare administrada esencialmente de manera privada, y
- la Parte D permite la cobertura de medicamentos recetados.

Para obtener más información sobre Medicare específicamente, visite www.medicare.gov o llame a la oficina del Seguro Social.

En comparación con otras formas de seguro, *hubo relativamente pocos cambios a Medicare*. Ya han entrado en vigencia varios cambios con reducciones a los costos compartidos para la cobertura de "Agujero de dona" (Donut Hole) y la cobertura de cuidados de salud mental. El Mercado no proporcionará información ni ayuda para Medicare. Deberá visitar Planfinder (Buscador de planes) de Medicare en www.medicare.gov/find-a-plan/ si necesita hacer cambios a su cobertura actual de Medicare.

Sírvase tener en cuenta que, *el Agujero de dona no desaparece en el 2014*. La Ley de cuidado de salud a bajo precio elimina el Agujero de dona para el 2020. Mientras tanto, desde el 2011 hasta el 2020, las personas serán responsables de disminuir los porcentajes de sus medicamentos durante el Agujero de dona. Por ejemplo, en el 2014, durante el Agujero de dona, una persona será responsable del 47.5% del costo de los medicamentos de marca y 72% del costo de los medicamentos genéricos. Cada año, este porcentaje disminuirá.

La cobertura de salud mental y atención preventiva también continuará mejorando bajo Medicare. En el 2014, la tasa de coaseguro para servicios de salud mental disminuirá a 20%, anteriormente era 50%. La atención preventiva no estaba cubierta previamente bajo Medicare. Ahora la Ley de cuidado de salud a bajo precio obliga la cobertura para determinados servicios preventivos como visita anual de bienestar, mamografías y pruebas de detección de cáncer de próstata. Para obtener una lista completa, visite:

www.medicare.gov/coverage/preventive-and-screening-services.html

La gran pregunta bajo Medicare parece estar relacionado con el costo de los planes de Medicare Advantage. La Ley de cuidado de salud a bajo precio limita el reembolso del gobierno a los planes de seguro privado para que el costo general se aproxime más al costo general de Medicare regular. No está claro cómo afectará esto al número de

(Continued on page 7)

CHANGES CONTINUED

(Continued from page 4)

qualifying individuals must have health insurance or pay a tax penalty. Having coverage for a single day of the month counts as having insurance for the whole month. You will be compliant with the mandate if you have a plan that offers “essential health benefits” or a catastrophic coverage plan for those that qualify. There are exemptions for people who may not meet the mandate. Please go to <http://www.irs.gov/uac/Questions-and-Answers-on-the-individual-shared-responsibility-Provision> for who will owe a penalty. Go to: <http://www.nystateofhealth.ny.gov/resorce/tax-credit-and-premium-estimator> for subsidy estimates.

- 4) The Exchange was made available for plan comparison and enrollment. It provides one stop shopping for comparison and tax credits and cost-sharing subsidies. The Exchange allows for individual enrollment and the Small Business Health Options Program (“SHOP”).
- The NYS Exchange will begin providing services on October 1, 2013 for coverage effective January 1, 2014.
 - The toll-free Exchange will be available in nearly all languages. The online application will be in Spanish and English.
 - It is available to US citizens and LPR (Lawfully Present Non-Citizens).
 - NYS telephone is 855-355-5777.

PLANS AVAILABLE THROUGH THE EXCHANGE

All plans sold through the Exchange will cover “Essential Health Benefits” but the plans will differ based upon the cost-sharing or out of pocket costs. There will be four tiers of coverage – Bronze, Silver, Gold and Platinum Plans. Basically, the Bronze plans offer the lowest premiums but will have the potential for higher out of pocket costs if you are sick while Platinum Plans will offer higher premiums but less out-of-pocket costs for health benefits. Catastrophic coverage will be available to those under 30 who are exempt from the Individual mandate because there is not an affordable plan to them.

Small businesses with fewer than 50 full-time employees are not required to offer coverage. Small businesses with 50+ employees are required to offer coverage and could be subject to a penalty for failing to do so starting January 2015. Businesses with

200+ employees must auto-enroll their employees in insurance and give them the option to opt-out. All employers are required to have provided notice by October 1, 2013 explaining whether they will or will not be offering coverage. *Please consult with an insurance expert prior to making a decision to turn down employer offered health coverage to take advantage of the Exchange.*

Need Based Public Health Insurance – Healthy NY, Medicaid, Family Health Plus, and Child Health Plus

These programs are based upon income requirements based upon the federal government’s poverty guidelines. Healthy New York coverage will end for individuals and sole proprietors on December 31, 2013. It will continue for small employers. If you are an individual or sole proprietor, you are encouraged to use the Exchange to explore your options for 2014.

Medicaid and Family Health Plus are two public health insurance programs with Medicaid having stricter income guidelines than Family Health Plus. Child Health Plus is health coverage for children who are not eligible for Children’s Medicaid. In 2014, New York State will expand Medicaid eligibility for adults and children, phasing out Family Health Plus. Family Health Plus will be eliminated by January 2015 and no new applications will be received after December 1, 2013. The Affordable Care Act does allow for the federal government to create a similar plan in 2015 but there are no details at this point. As of now, all Medicaid applicants will be divided into two separate groups. *The NYS Exchange will screen for eligibility and will be able to process applications for Medicaid.*

If you are currently receiving Medicaid and you are 65+ or disabled, you will probably not see any changes in your NYS Medicaid next year. There have been major changes initiated on a NYS level to mandate individuals into managed Medicaid programs. Populations that can remain in straight Medicaid will be individuals with a spend-down, Native Americans, and individuals with a chronic condition but for only 6 months.

Individuals who were eligible for Family Health Plus but are not now with the Medicaid expansion must use the Exchange to enroll in a plan. In order to apply for federal subsidies, you must enroll in Silver level coverage. You will then be eligible for State

assistance and Federal subsidies to assist with the premium costs.

Each state has made different accommodations for the Affordable Care Act.

Connecticut

(<http://www.ct.gov/hix/site/default.asp>)

has offered their own state run Exchange while New Jersey

(<http://www.healthinsurance.org/new-jersey-state-health-insurance-exchange/>)

has chosen to use the federal government Exchange. By not allowing for a state run exchange, the number of health insurance options are more limited, resulting in less competition. Insurance affordability depends greatly on the level of competition in each state. For instance, in New Jersey, there are only three health insurance providers offering the 29 different plans. With only 3 health insurance companies, rates are higher due to less competition.

Remember to plan and prioritize. Think about your family’s budget, needs and priorities. Reach out to your employer to obtain information about your changes. **DO NOT WAIT** until December to make decisions about your healthcare for 2014. Visit <http://www.nystateofhealth.ny.gov> to shop on the Exchange.

Below are available resources to help guide you through the process.

National

- ◆ Kaiser Family Foundation: <http://kff.org/health-reform/>
- ◆ Health Access: <http://www.wnylc.com/health/40/>
- ◆ New York Health Benefit Exchange: <http://www.nystateofhealth.ny.gov/>
- ◆ White House: <http://www.whitehouse.gov/healthreform/relief-for-americans-and-businesses>
- ◆ U.S. Department of Health: <http://www.healthcare.gov/index.html>
- ◆ Current Medicaid and Family/Child Health Plus eligibility chart: <http://www.wnylc.com/health/afile/15/314/>

Connecticut (<http://www.ct.gov/hix/site/default.asp>)

New Jersey (<http://www.healthinsurance.org/new-jersey-state-health-insurance-exchange/>)

www.healthinsurance.org/new-jersey-state-health-insurance-exchange/)

[HealthCare.gov](http://www.healthcare.gov) 800-318-2596

(Continued on page 12)

(Continued from page 5)

planes de la Parte C y los beneficios que se ofrecen. Se requiere que estos planes continúen cubriendo los mismos servicios cubiertos de las Partes A y B, pero pueden cobrar más por hacerlo.

SEGURO DE SALUD INDIVIDUAL PRIVADO

Esta área de cuidados de salud probablemente es la más afectada. Los cambios principales bajo la Ley de cuidado de salud a bajo precio son:

- 1) Seguro garantizado (ya es una ley en NY): las compañías de seguro no pueden denegar la cobertura de cuidados de salud con base en el estado de la salud.
- 2) Condiciones preexistentes: a partir del 1 de enero de 2014, las aseguradoras ya no podrán rechazar la cobertura de las condiciones preexistentes sin importar las brechas del seguro anterior.
- 3) Obligatoriedad individual: a partir del 2014, las personas que califiquen deben tener un seguro de salud o pagar una penalización fiscal. Tener cobertura para un día individual del mes cuenta como tener seguro para todo el mes. Cumplirá con el mandato si tiene un plan que ofrece "beneficios de salud esenciales" o un plan de cobertura catastrófica para las personas que califican. Existen excepciones para las personas que posiblemente no cumplen con el mandato. Visite <http://www.irs.gov/uac/Questions-and-Answers-on-the-individual-shared-responsibility-Provision> para conocer quién deberá pagar una penalización. Visite: <http://www.nystateofhealth.ny.gov/resource/tax-credit-and-premium-estimator> para obtener los cálculos de los subsidios.
- 4) El Mercado está disponible para la comparación de planes y la inscripción. Proporciona un lugar de compras centralizado para comparación y créditos fiscales, así como subsidios de costos compartidos. El Mercado permite la inscripción individual y el Programa de Opciones de salud de pequeñas empresas ("SHOP").
 - El Mercado de NY empezará prestando servicios el 1 de octubre de 2013 para cobertura a partir del 1 de enero de 2014.
 - El Mercado gratuito estará disponible en casi todos los idiomas. La solicitud

en línea estará en español e inglés.

- Está disponible para los ciudadanos estadounidenses y LPR (No ciudadanos legalmente presentes).
- El teléfono de NY es 855-355-5777.

PLANES DISPONIBLES A TRAVÉS DEL MERCADO

Todos los planes que se vendan a través del Mercado cubrirán los "Beneficios de salud esenciales" pero los planes diferirán con base en los costos compartidos o gastos de desembolso directo. Habrá cuatro niveles de cobertura: planes Bronce, Plata, Oro y Platino. Básicamente, los planes Bronce ofrecen las primas más bajas, pero tendrán el potencial de gastos de desembolso directo más altos si está enfermo, mientras que los planes Platino ofrecerán primas más altas pero menos gastos de desembolso directo para los beneficios de salud. La cobertura catastrófica estará disponible para aquellas personas menores de 30 años que están exentas del mandato individual porque no existe un plan a bajo precio para ellas.

Las pequeñas empresas con menos de 50 empleados de tiempo completo no están obligadas a ofrecer cobertura. Las pequeñas empresas con más de 50 empleados deberán ofrecer cobertura y podrán estar sujetas a penalización por no hacerlo a partir de enero de 2015. Las empresas con más de 200 empleados deben inscribir automáticamente a sus empleados en el seguro y darles la opción de que se les excluya. Todos los empleadores deben haber notificado antes del 1 de octubre de 2013, explicando si ofrecerán o no la cobertura. Consulte con un experto en seguros antes de tomar la decisión de rechazar la cobertura de salud que ofrece el empleador para aprovechar el Mercado.

Seguro de salud pública según las necesidades; Healthy NY, Medicaid, Family Health Plus y Child Health Plus

Estos programas se basan en los requisitos de ingresos según los lineamientos federales de pobreza del gobierno. La cobertura de Healthy New York terminará para las personas y propietarios individuales el 31 de diciembre de 2013. Continuará para los pequeños empleadores. Si usted es una persona o propietario individual, le animamos a que utilice el Mercado para explorar sus opciones para el 2014.

Medicaid y Family Health Plus son dos programas de seguro de salud pública en los

que Medicaid tiene lineamientos de ingresos más estrictos que Family Health Plus. Child Health Plus es una cobertura de salud para niños que no son elegibles para Children's Medicaid. En el 2014, el estado de Nueva York ampliará la elegibilidad de Medicaid para adultos y niños, eliminando paulatinamente a Family Health Plus. Family Health Plus quedará eliminado para enero de 2015 y no se recibirán solicitudes nuevas después del 1 de diciembre de 2013. La Ley de cuidados de salud a bajo precio permite que el gobierno federal cree un plan similar en el 2015, pero no existen detalles hasta este momento. A partir de ahora, todos los solicitantes de Medicaid se dividirán en dos grupos separados. *El Mercado del estado de Nueva York evaluará la elegibilidad y podrá procesar las solicitudes para Medicaid.*

Si actualmente recibe Medicaid y es mayor de 65 años de edad o está discapacitado, probablemente usted no verá ningún cambio en su Medicaid del estado de Nueva York el próximo año. Ha habido cambios importantes que se iniciaron a nivel del estado de Nueva York para obligar a las personas a que participen en los programas administrados de Medicaid. Las poblaciones que pueden permanecer directamente en Medicaid serán personas con un *spend-down*, nativos americanos y personas con una condición crónica pero solo durante seis meses.

Las personas que eran elegibles para Family Health Plus pero ahora no lo son con la ampliación de Medicaid, deben usar el Mercado para inscribirse en un plan. Para solicitar los subsidios federales, debe inscribirse en la cobertura del nivel Plata. Entonces, será elegible para recibir ayuda del estado y subsidios federales para ayudarlo con los costos de las primas.

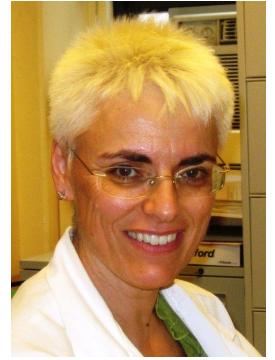
Cada estado ha realizado diferentes adaptaciones para la Ley de cuidados de salud a bajo precio. Connecticut (<http://www.ct.gov/hix/site/default.asp>) ha ofrecido su propio Mercado administrado por el estado, mientras que New Jersey (<http://www.healthinsurance.org/new-jersey-state-health-insurance-exchange/>) ha elegido usar el Mercado del gobierno federal. Al no permitir un mercado administrado por el estado, el número de seguros de salud es más limitado, lo que ocasiona menos competencia. El bajo precio del seguro depende significativamente del nivel de competencia en cada estado. Por ejemplo,

(Continued on page 13)

SILVIA'S CORNER

TRANSPLANT READINESS PART II: ARE YOU READY FOR THE CALL?

BY SILVIA HAFLIGER, MD



When you are listed for a liver transplant there will come a day when you receive a call with a liver offer. Are you and your care team psychologically prepared for that event?

My guess is that even though you have been listed for some time, you may have hoped to avoid a transplant. Maybe you have been praying that your liver would improve or that the cancer would stabilize or disappear. Unfortunately, this scenario is very, very unlikely.

We cannot predict how soon after listing you will get "the call." Sometimes it takes 2-3 years or more. Sometimes a liver that matches your illness or your body size is available within weeks of listing. You should have an action plan for when your call comes.

The Call

The surgeon or procurement coordinators (Jamila, Todd, Vincent or Ben) will call in the late evening or early morning hours. If you have call intercept or call block, remove the block and understand that the identification of the caller is hidden. It will not say liver transplant surgeon or the caller's identification. It is imperative that you answer late calls and that we have all of your correct phone numbers on file. Ninety percent of the time, the surgeon on service (Drs. Emond, Griesemer, Guarrera, Kato, and Samstein) will be calling, but it could also be the procurement coordinators.

You will be told that a liver is available for you. The surgeon may be able to tell you the age, sex and location of the donor. Sometimes you will be informed of the donor's illness. If you have signed the extended donor consent form, the surgeon will go into more detail about the donor's history. Before the surgeon calls, he has already done a lot of homework. He has learned all about the do-

nor's cause of death. He has a good understanding about the severity of your illness and your quality of life. There is an on- paper "organ/recipient matching" especially if this is an ECD (extended criteria donor) liver.

When you get this call, you may be shocked, have disbelief, anxiety or panic. Hopefully your care partner is reachable and can give you support during this time. Your care partner may help you make the decision to accept the offer. You have a right to decline a liver offer and will not be penalized on the list. You should discuss beforehand with your care partner what kind of liver you would be willing to accept so you don't struggle with that decision during the call. Remember time is always of the essence. We need to place the liver as fast as possible to avoid organ damage. We want the time the liver is without blood flow to be minimal - this is referred to as cold time.

Depending on the circumstances of the donor liver, you will have between 2- 6 hours to come to the admitting office, the first floor of Milstein Hospital. Please bring your medications and insurance card. All other belongings can be left at home. You need to plan how to get to the hospital. Remember, you will most likely receive the call late at night. You need to know who you can call in the middle of the night and they need to be ready to go with you. After you get the call, you should no longer eat, but you may take your regular medication with a sip of water.

No transplant patient should come alone. The drive to the hospital may be very anxiety producing and overwhelming.

After you arrive at Milstein Hospital, you will be going to 7 Hudson South (7HS) where you will have pre-testing.

You should expect to have blood work, an EKG, a chest X-ray and meet with a physician assistant and/or transplant surgical fellow, anesthesiologist, and the transplant nurses.

While you are being examined to make sure it is safe to operate, the surgeon examines the donated liver. The liver may be biopsied. There is about a 30 % chance that the organ will not be accepted based upon further testing. If this happens, you and your family need to be prepared for a big emotional let-down. It may feel like a roller coaster. You go from joy to fear to relief to sadness, frustration and anger. These feelings are normal. If you are sent home just remember the call as a "dry run or practice run" for the real call. It also means that you are getting to the top of the MELD list and that a second call could come again soon.

With your care partner, discuss which livers you are willing to accept, how you will get to the hospital, and who will accompany you. If you feel psychologically unprepared for transplant, make an appointment with your social worker, the psychiatrist, or a community mental health provider to help work through your fears and denial to accept that once you are listed, you are actually in need of a new liver.

See you at the workshops or on 7 Hudson South!

EL RINCÓN DE SILVIA

PREPARACIÓN PARA EL TRASPLANTE PARTE II: ¿ESTÁ LISTO PARA LA LLAMADA? POR SILVIA HAFLIGER, MD

Cuando se encuentra en la lista para obtener un trasplante de hígado, llegará el día en el que recibirá una llamada con una oferta para recibir el hígado. ¿Está usted y su equipo de atención preparado psicológicamente para ese evento? Creo que aunque usted ha estado en la lista durante algún tiempo, es posible que haya tenido la esperanza de evitar el trasplante. Posiblemente ha estado rezando para que su hígado mejorara o que el cáncer se estabilizara o desapareciera. Desafortunadamente, este escenario es muy improbable.

No podemos predecir cuán rápido después de estar en la lista usted recibirá “la llamada”. Algunas veces toma de 2 a 3 años o más. Algunas veces, un hígado que coincide con su enfermedad o el tamaño de su cuerpo está disponible en un período de semanas después de incluirse en la lista. Deberá tener un plan de acción para cuando llegue la llamada.

La llamada

El cirujano o coordinadores de adquisición (Jamila, Todd, Vincent o Ben) llamarán durante las últimas horas de la tarde o las primeras horas de la mañana. Si tiene un bloqueo o interceptor de llamadas, retire el bloqueo y comprenda que la identificación de la persona que llama está oculta. No proporcionará la identificación del cirujano del trasplante de hígado o de la persona que llama. Es determinante que responda las llamadas que entran tarde y que tengamos todos los números de teléfono correctos en el archivo. 90% de las veces, el cirujano en servicio (Dr. Emond, Kato, Griesemer, Guarrera y Samstein) será quien le llame, pero también podría hacerlo uno de los coordinadores de adquisición.

Se le indicará que un hígado está disponible para usted. Es posible que el cirujano le diga a usted la edad, el sexo y la ubicación del donante. Algunas veces, se le informará sobre la enfermedad del donante. Si ha firmado el formulario de consentimiento de donante extendido, el

cirujano le proporcionará más detalles sobre el historial del donante. Antes de que el cirujano llame, ya habrá hecho bastante trabajo. Ha conocido todo sobre la causa de la muerte del donante. Tiene una buena comprensión sobre la gravedad de su enfermedad y su calidad de vida. Existe una “coincidencia de órgano/paciente” escrita, especialmente si es un hígado ECD (donante con criterio extendido).

Cuando reciba esta llamada, se puede sorprender, tener desconfianza, ansiedad o pánico. Esperamos que su socio de atención esté disponible y pueda darle apoyo durante este tiempo. Su socio de atención puede ayudarle a tomar la decisión de aceptar la oferta. Tiene derecho de rechazar una oferta de hígado y no se le penalizará en la lista. Deberá discutir anticipadamente con su socio de atención sobre qué clase de hígado estaría dispuesto a aceptar para que no tenga problemas con esa decisión durante la llamada. Recuerde que el tiempo es siempre determinante. Necesitamos colocar el hígado lo más pronto posible para evitar daños al órgano. Deseamos que el tiempo en el que el hígado esté sin flujo de sangre sea mínimo; a esto se le llama tiempo frío.

Dependiendo de las circunstancias del hígado del donante, podrá tener entre 2 y 6 horas para llegar a la clínica de admisiones, en el primer piso de Milstein Hospital. Traiga sus medicamentos y tarjeta del seguro. Puede dejar todas las otras pertenencias en casa. Necesita planificar cómo llegar al hospital. Recuerde, es muy posible que reciba la llamada tarde en la noche. Debe saber a quién puede llamar por la noche y esta persona necesita estar preparada para ir con usted. Después de que reciba la llamada, ya no deberá comer, pero puede tomar sus medicamentos regulares con un sorbo de agua.

Ningún paciente de trasplante deberá venir solo. El recorrido al hospital puede ocasionar mucha ansiedad y agobio.

Después de que llegue a Milstein Hospital, deberá ir a 7 Hudson South (7HS), en donde se le harán las pruebas previas. Deberá esperar que se le hagan pruebas de sangre, un ecocardiograma, radiografías de pecho y conocer al asistente médico o asistente quirúrgico de trasplantes, anestesiólogo y enfermeros de trasplantes.

Mientras le examinan para asegurarse de que es seguro operarle, el cirujano examina el hígado donado. Se le puede realizar una biopsia al hígado. Existe aproximadamente un 30% de posibilidades de que el órgano no sea aceptado con base en pruebas adicionales. Si esto sucede, usted y su familia necesitan estar preparados para una gran decepción emocional. Puede sentir como una montaña rusa. Usted va de alegría a temor a alivio y a tristeza, frustración y enojo. Estos sentimientos son normales. Si le envían a casa, solamente piense en la llamada como una “carrera de práctica” para la llamada real. También significa que usted se acerca al principio de la lista MELD y que podría recibir una segunda llamada en poco tiempo.

Con su socio de atención, discuta qué hígados está dispuesto a aceptar, cómo llegará al hospital y quién le acompañará. Si no se siente preparado psicológicamente para el trasplante, haga una cita con su trabajador social, el psiquiatra o un proveedor de salud mental comunitario para ayudarle a trabajar sus temores y rechazo de aceptar que una vez que se encuentra en la lista, realmente necesita obtener un hígado nuevo.

¡Nos vemos en los talleres o en 7 Hudson South!

PATIENT VOICES

A REFLECTION...MY JOURNEY CONTINUES...

BY SYLVIA SAMUELS

I am at week 21 of my Triple Hepatitis C therapy. It has been quite a journey. The worst of the treatment seems to be behind me; however, I must tell you that there were some days that I was not sure whether I was going to make it.

After the first 4 weeks, my life was reduced to balling up in a knot on the couch in front of the TV. I had no energy and could only make it to the hospital for appointments or to give blood. I couldn't talk on the phone. I only ate because I had to eat to take the Incivek. Nausea was an all day occurrence. My daughter began to worry about me, as I couldn't socialize. I would drag myself to the car, drive myself to the clinic and drive back home. Each step extracted a significant amount of energy but I held on.

The treatment caused me to become anemic and I had to begin Procrit shots. After a few weeks of Procrit, my energy level dropped again. The Procrit changed my blood work, but did very little for how I felt. My healthcare provider began to adjust my Ribavirin.

One day the phone rang after a clinic visit. It was Karen, my NP, and she asked how I was feeling. Maybe she was joking and I missed it. I explained that I was not feeling well and she told me to come in the next day for a blood transfusion. I took a taxi to the hospital and made it up to the 14th floor. The staff had begun to react to the change in my appearance; I looked sick. I got special care and my Nurse Practitioner continued to smile with each visit so I didn't worry.

I was fitted with an IV and told that I needed to trek over to another building for the transfusion. I stopped in my tracks. There was no way that I could make it that far. I asked for transportation. I was wheeled into the Infusion

Center, depressed, sad and weak. I sat for three hours waiting for my insurance company to approve the transfusion. I was able to walk out of the Infusion Center with a smile on my face. Life with interferon and ribavirin has been bearable since Incivek and the transfusion.

My first milestone came at about week 4. I have had Hepatitis C for many years and not once have I felt like I could feel the virus inside of me. But the moment the virus left my body - I knew it. I felt it just as I can feel your skepticism now. I called my closest friend and delivered the news and told her that I would have to wait for confirmation before I told others. The next blood test was followed by a phone call with the good news. I was going to continue the treatment. Hepatitis C was undetectable for now.

So, the routines continue, I take ribavirin daily, a Procrit shot on Tuesdays and an interferon injection on Thursdays. Incivek is completed and with it went the bothersome body rashes and the liver pain.

An issue surfaced with my eye, which required several trips to the eye specialist. Hep C was deemed the culprit. Another issue with bone pain has sent me to my PCP; my second visit is coming up with no resolution; it has been six weeks. I may have to let interferon run its course.

My energy is low but I feel better. I can get stuff done now. I mowed the front of the front yard and it only took me a week. I mowed 3 or 4 rows at a time. I cook, wash dishes, make the bed, do laundry and take out the garbage. Life is good!

Suicide and re-addiction are both possible side effects of this treatment and they are never far from the forefront of my consciousness. My emotions are an



ever-changing phenomenon that I must deal with. I can become very sad and tears will begin to appear for seemingly the silliest reasons. I know that it will pass in a few minutes. I am sure that the antidepressant helps keep my emotions from being totally unmanageable. I have developed a routine to take me through those few minutes safely. I call a friend and cry over the phone if necessary, but mostly we laugh. I go to meetings and ask for help. All the people in my program look out for me as I've asked them to. I don't want to kill myself; I have struggled too hard to live. After more than 30 years of freedom from active addiction I fear addiction; this is a healthy fear for me. I may be experiencing the pain solely but I am not alone on this journey. I have two Nurse Practitioners, a team of people in my Transplant Support Group, my Home Group, my Spiritual Group and my Family pulling for me. This makes me powerful!

Yet, I was on the bus the other day headed for the clinic and a kid got on and didn't have a bus pass. He stopped and pleaded with the bus driver for a moment and the driver let him on. As I watched the exchange a knot gathered in my throat and tears began to fill my eyes; I wiped a tear from my cheek then began to smile at this emotional roller coaster I'm on with interferon and ribavirin. They are both more powerful than my sensibilities.

My journey continues.

VOCES DEL PACIENTE

UNA REFLEXIÓN... MI VIAJE CONTINÚA...

POR SYLVIA SAMUELS

Es la semana 21 de mi triple terapia de la Hepatitis C. Ha sido todo un viaje. Lo peor del tratamiento parece haber quedado atrás, sin embargo, debo decir que hubo algunos días cuando no estaba tan segura de si iba a lograrlo.

Después de las primeras cuatro semanas, mi vida estaba limitada a recostarme en el sofá delante de la televisión. No tenía energía y solo podía llegar al hospital para las citas o para dar sangre. No podía hablar por teléfono. Comía solo porque tenía que hacerlo para tomar Incivek. Las náuseas eran constantes durante todo el día. Mi hija empezó a preocuparse por mí, ya que no podía socializar. Solo podía arrastrarme hasta el carro, conducir hasta la clínica y conducir de regreso a casa. Cada paso absorbía una considerable cantidad de energía, pero me aferré.

El tratamiento me provocó anemia y tuve que empezar a recibir inyecciones de Procrit. Después de pocas semanas de Procrit, mi nivel de energía disminuyó otra vez. El Procrit cambió los resultados de mis pruebas de sangre, pero hizo muy poco en la manera en cómo me sentía. Mi proveedor de atención médica empezó a ajustar la dosis de Ribavirin.

Un día, el teléfono sonó después de una visita a la clínica. Era Karen, mi NP, y me preguntó cómo me sentía. Tal vez ella estaba bromeando y no me di cuenta. Le expliqué que no me sentía bien y me dijo que llegara al día siguiente para una transfusión de sangre. Tomé un taxi hacia el hospital y logré llegar al piso 14. El personal empezó a reaccionar por el cambio en mi apariencia, me veía enferma. Recibí atención especial y mi enfermera profesional con práctica médica (NP) seguía sonriendo en cada visita, así que no me preocupé.

Me colocaron una IV (vía intravenosa) y me dijeron que debía caminar hasta otro edificio para la transfusión. Quedé paralizada. No había manera de que yo pudiera llegar tan lejos, así que solicité transporte. Me llevaron en silla de ruedas

al centro de infusión; estaba deprimida, triste y débil. Estuve sentada allí por tres horas, esperando que mi compañía de seguros aprobara la transfusión. Fui capaz de salir caminando del centro de infusión con una sonrisa en mi rostro. La vida con Interferon y Ribavirin ha sido soportable desde el Incivek y la transfusión.

Mi primer logro sucedió aproximadamente en la cuarta semana. Había tenido hepatitis C por muchos años y ni una sola vez sentí que portaba el virus, pero en el momento en el que el virus dejó mi cuerpo ¡lo supe! Lo pude sentir al igual que puedo sentir su escepticismo ahora. Llamé a mi amiga más cercana y le di la noticia, le dije que tenía que esperar que lo confirmaran antes de contarlo a los demás. El siguiente examen de sangre fue seguido por una llamada telefónica con buenas noticias. Yo iba a continuar con el tratamiento, pero ahora, no se detectaba la hepatitis C.

Así que, la rutina continúa, tomo el Ribavirin todos los días, una inyección de Procrit los martes y una inyección de Interferon los jueves. Terminé el tratamiento con Incivek y con él se fue el molesto salpullido en el cuerpo y el dolor de hígado.

Surgió un problema con mi ojo, lo que requirió de varias visitas con el oftalmólogo. La hepatitis C se consideró como la responsable. Otro problema por el dolor de huesos me envió al PCP; pronto será mi segunda visita pero no ha habido una solución y ya pasaron seis semanas. Es posible que tenga que dejar que el Interferon siga su curso.

Mi energía es poca pero me siento mejor. Ahora ya puedo hacer algunas cosas. Corté el césped del jardín de enfrente y solo me tardé una semana. Corté 3 o 4 filas a la vez. Cocino, lavo platos, arreglo la cama, lavo ropa y saco la basura. ¡La vida es buena!

El intento de suicidio y una recaída en la adicción son posibles efectos secundarios de este tratamiento y nunca están lejos del primer plano de mi conciencia. Debo lidiar con mis emociones que son un fenómeno en cambio constante. Me puedo sentir muy triste y las lágrimas empiezan a aparecer aparentemente por las razones más absurdas. Sé que eso terminará en unos minutos. Estoy segura de que los antidepresivos me ayudan a evitar que mis emociones se salgan totalmente de control. He desarrollado una rutina que me ayuda a pasar por esos pocos minutos de manera segura. Llamo a un amigo y lloro en el teléfono si es necesario, pero más que todo nos reímos. Voy a reuniones y pido ayuda. Todas las personas en mi programa cuidan de mí como se los he pedido. No quiero quitarme la vida, la batalla por mantenerme viva ha sido muy dura. Después de más de 30 años de ser libre de la adicción activa, le temo a la adicción; este es un temor sano para mí. Puedo estar experimentando dolor, pero no estoy sola en este viaje. Tengo dos enfermeras profesionales con práctica médica, un equipo de personas en mi Grupo de apoyo para trasplantes, mi grupo en el hogar, mi grupo espiritual y mi familia que me apoyan. ¡Esto me hace poderosa!

Sin embargo, el otro día iba en el autobús camino hacia la clínica, un niño subió y no tenía un pase de autobús. Se detuvo y suplicó un momento al conductor del autobús y este lo dejó abordar. Mientras veía este intercambio sentí un nudo en la garganta y mis ojos comenzaron a llenarse de lágrimas; sequé una lágrima de mi mejilla y empecé a sonreír con esta montaña rusa emocional en la que me mantienen el Interferon y el Ribavirin. Ambos son más poderosos que mis susceptibilidades.

Mi viaje continúa.

CAREGIVING

PUT TECHNOLOGY TO WORK FOR YOU BY JITENDRA A. PATEL, CAREGIVER

Like my wife, if you received a transplant, I am sure you got a long list of medications to take and specific times to take them. In addition, you will need to take your blood pressure, pulse, body temperature, weight etc. once or twice a day. If you are diabetic, then you need to take blood sugar readings, units of insulin taken, etc. several times a day. Keeping track of all this information on a piece of paper can be overwhelming.

In one of the educational workshops, it was suggested that one can use "MyMedSchedule.com" so I tried it on my iPad. You enter all the medications you need to take and also the time at which you need to take them. Once you

enter all the information, it will send you a reminder email.

However, you cannot pick and choose specific days of a week for a medicine reminder for medications you don't take daily.

I think that the upgrade version of the "BP Monitor" APP is great for keeping track of all the data in one place. As for the medicine reminder I use my iPhone. Use the alarm clock to set up alarms at various times and days to remind you. You will be able to send these data to anyone by exporting it from this App.

Also, if you have not already done so I highly recommend that you also create



an account on "www.MyNYP.org." You will be able to see all the test reports on this website.

Hope that you will find this information helpful in managing your medicines and health records.

If you need any help with any of these things, please contact Jitendra at japatel42@gmail.com and he will be happy to help.

CHANGES CONTINUED

(Continued from page 6)

State Exchange Profile: New Jersey (<http://kff.org/health-reform/state-profile/state-exchange-profiles-new-jersey/>)

The Henry J. Kaiser Family Foundation overview of New Jersey's progress toward creating a state health insurance exchange.

New Jersey Health Insurance Exchange (<http://nycitizenaction.org/hc.html>)

An overview of health exchange issues from the consumer advocacy group New Jersey Citizen Action.

** Thank you to the New York Legal Assistance Group for providing the above information regarding Health Insurance Reform in NY State.
**

Scenes from ALF dinner honoring Dr. Jean Emond



CAREGIVING / CUIDADO DEL PACIENTE

PONGA A LA TECNOLOGÍA A TRABAJAR PARA USTED

POR JITENDRA A. PATEL, ENCARGADO DEL CUIDADO

Al igual que mi esposa, si usted se sometió a un trasplante, estoy seguro de que recibió una larga lista de medicamentos para tomar y un horario específico para tomarlos. Además, deberá tomarse la presión arterial, el pulso, la temperatura corporal, el peso, etc., una o dos veces al día. Si tiene diabetes, entonces tiene que medirse el azúcar en sangre, las unidades de insulina tomadas, etc., varias veces al día. Llevar un registro de toda esta información en una hoja de papel puede ser abrumador.

En uno de los talleres educativos, se sugirió el uso de "MyMedSchedule.com"

así que lo probé en mi iPad. Usted anota todos los medicamentos que debe tomar y también la hora en que debe tomarlos. Una vez que ingresa toda la información, le enviará un recordatorio por correo electrónico. Sin embargo, no puede elegir días específicos de la semana para recibir un recordatorio de los medicamentos que no toma diariamente.

Pienso que la versión actualizada de la aplicación "BP Monitor" es muy buena para llevar control de todos los datos en un solo lugar. En cuanto al recordatorio para los medicamentos, uso mi iPhone. Utilice la alarma del reloj para

establecer alarmas a diferentes horas y días como un recordatorio. Podrá enviar estos datos a cualquier persona al exportarlos de esta aplicación.

Además, si no lo ha hecho todavía, le recomiendo mucho crear una cuenta en "www.MyNYP.org". Podrá ver todos los informes de las pruebas en este sitio web.

Espero que esta información le sea de utilidad para la administración de sus medicamentos y registros médicos.

Si necesita ayuda con esto, comuníquese con Jitendra a japatel42@gmail.com y gustosamente le ayudará.

(Continued from page 7)

en New Jersey, solamente existen tres proveedores de seguros de salud que ofrecen los 29 diferentes planes. Con solo 3 compañías de seguro de salud, las tarifas son más altas debido a que existe menos competencia.

Recuerde planificar y ordenar sus prioridades. Considere el presupuesto, necesidades y prioridades de su familia. Comuníquese con su empleador para obtener información sobre sus cambios. NO ESPERE hasta diciembre para tomar decisiones sobre su cuidado de salud para el 2014. Visite <http://www.nystateofhealth.ny.gov> para comprar en el Mercado.

A continuación encontrará recursos disponibles para ayudarle a guiarle durante el proceso.

Nacional

- ◆ Kaiser Family Foundation: <http://kff.org/health-reform/>
- ◆ Acceso a la salud: <http://www.wnyc.com/health/40/>
- ◆ Mercado de beneficios de salud de New York: <http://www.nystateofhealth.ny.gov/>
- ◆ Casa Blanca: <http://www.whitehouse.gov/healthreform/relief-for-americans-and-businesses>

CAMBIOS SEGUROS CONTINUÓ

- ◆ Departamento de Salud de EE. UU.: <http://www.healthcare.gov/index.html>
- ◆ Medicaid actual y tabla de elegibilidad para Family/Child Health Plus: <http://www.wnyc.com/health/afile/15/314/>

Connecticut (<http://www.ct.gov/hix/site/default.asp>)

New Jersey (<http://www.healthinsurance.org/new-jersey-state-health-insurance-exchange/>)
[HealthCare.gov](http://www.healthinsurance.org/new-jersey-state-health-insurance-exchange/) 800-318-2596

Perfil del mercado del estado: New Jersey (<http://kff.org/health-reform/state-profile/state-exchange-profiles-new-jersey/>)

Información general de The Henry J. Kaiser Family Foundation del progreso de New Jersey hacia la creación de un mercado de seguros de salud del estado.

Mercado de seguro de salud de New Jersey (<http://njcitizenaction.org/hc.html>)

Información general sobre los asuntos del mercado de salud del grupo de defensores del consumidor de New Jersey Citizen Action.

** Gracias al Grupo de asistencia legal de Nueva York por proporcionar la información anterior sobre la Reforma al seguro de salud en el estado de Nueva York. **



PHARMACY CORNER

VACCINES IN TRANSPLANT RECIPIENTS

BY ALLY COURSON, PHARMD RESIDENT

The flu is a lung infection that can cause serious complications, particularly in young children, older adults, and transplant recipients. It is caused by the influenza virus, which is responsible for the seasonal flu epidemic each year. As we approach the influenza season, flu shots are the most effective way to prevent this infection and its complications. The Centers for Disease Control and Prevention (CDC) recommends that everyone six months of age or older receive a flu shot every year.

Transplant recipients should receive the influenza vaccine every year in the fall before the start of the flu season, at least three months after their transplant. Only the inactivated form of the vaccine, which is administered as an injection, should be used by people who have received a transplant. Influenza vaccines that are administered as a nasal spray should be avoided by transplant patients because they contain live influenza virus which may cause the flu. People who are allergic to eggs or chickens should not get flu shots.

New flu vaccines are released every year to keep up with rapidly adapting flu viruses. Since flu viruses evolve so quickly, last year's vaccine may not fully protect you from this year's viruses. This year's annual flu shot will offer protection against the H1N1 influenza virus ("swine flu"), in addition to two other influenza viruses that are expected to be in circulation this flu season.

The pneumococcal vaccine prevents serious blood, brain, and lung infections caused by bacteria known as *Streptococcus pneumoniae*. Vaccination is the best way to prevent pneumococcal infections. Pneumococcal vaccination is recommended in patients with long-term heart, kidney, and liver disease, as well as transplant candidates and recipients. Ideally, the inactivated pneumococcal vaccine should be given before your transplant. Patients who received

their first pneumococcal vaccine before the age of 65 years and anyone on anti-rejection medication should get a second dose of the vaccine five years later.

Varicella zoster virus causes chickenpox in children and shingles in adults. Most transplant candidates and recipients are already immune to varicella virus after childhood infection with chickenpox. The varicella zoster vaccine (the "shingles vaccine") is made from live virus and should not be given to

transplant recipients who are on anti-rejection medications because it can cause an active infection. However, varicella is known to cause severe disease in patients with low immune systems, so if you are not already immune, every effort should be made to complete zoster vaccination at least one month before transplantation.

As always, if you have any other questions or would like more information, please discuss with your transplant team.



LA ESQUINA DE LA FARMACIA

VACUNAS EN RECEPTORES DE TRASPLANTES

Por ALLY COURSON, PHARMD RESIDENTE

La gripe es una infección de los pulmones que puede provocar complicaciones serias, en especial en niños pequeños, adultos mayores y receptores de trasplantes. Es causada

por el virus de la influenza que causa epidemias estacionales de gripe todos los años.

Al acercarnos a la temporada de gripe, las vacunas son la forma más efectiva de prevenir

esta infección y sus complicaciones. Los Centros para el control y prevención de enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) recomiendan que toda persona a partir de los seis meses de edad se vacune contra la gripe todos los años.

Los receptores de trasplantes deben recibir la vacuna contra la gripe todos los años en otoño antes del comienzo de la temporada de gripe, por lo menos tres meses después del trasplante. Las personas que han recibido un trasplante solo deben utilizar la forma inactiva de la vacuna, que se administra como inyección. Asimismo, deben evitar las vacunas contra la gripe que se administran como un aerosol nasal ya que contienen el virus vivo, lo que puede causar la gripe. Las

personas alérgicas a los huevos o las gallinas no deben recibir vacunas contra la gripe.

Todos los años se ponen en circulación nuevas vacunas contra la gripe para estar al día

con los virus de la gripe que se adaptan rápidamente. Como los virus de la gripe evolucionan rápidamente, es posible que la vacuna del año pasado no lo proteja por completo de los virus de este año. La vacuna anual de este año brindará protección contra el virus de la influenza H1N1 ("gripe porcina"), junto con otros dos virus de la influenza que se espera que circulen durante esta temporada de gripe.

La vacuna neumocócica previene infecciones serias de la sangre, el cerebro y los pulmones causadas por una bacteria conocida como *Streptococcus pneumoniae*. La vacunación es la mejor forma de prevenir las infecciones neumocócicas. La vacunación neumocócica se recomienda a pacientes con enfermedades cardíacas, renales, y hepáticas a largo plazo, como así también a candidatos o receptores de trasplantes. Idealmente, la vacuna neumocócica inactiva se debe administrar antes de su trasplante. Los pa-

cientes que recibieron su primera vacuna neumocócica antes de los 65 años y cualquier persona con medicación para prevenir el rechazo deben recibir una segunda dosis cinco años después.

El virus varicela-zóster causa varicela en los niños y herpes en los adultos. La mayoría de los candidatos y receptores de trasplantes ya son inmunes al virus de la varicela luego de la infección durante la infancia. La vacuna varicela-zóster (la "vacuna del herpes") está fabricada con virus vivo y no se debe administrar a receptores de trasplantes que están tomando medicación para prevenir el rechazo ya que puede provocar una infección activa. Sin embargo, se sabe que la varicela causa enfermedades graves a pacientes con sistemas inmunes débiles; así que si usted no es inmune aún, debe hacer todo lo posible por vacunarse contra el virus por lo menos un mes antes del trasplante.

Como siempre, si tiene alguna otra pregunta o desea obtener más información, hable con su equipo de trasplante.



Scenes from Liver Life Walk—Fairfield County

Liver Life Walk de ALF, Condado de Fairfield

Michael and Regina Kirshbaum, Walk Chair and his lovely wife



TRANSPLANT CAREGIVER



BEGINNING NOVEMBER 6, 2013
FIRST WEDNESDAY OF EACH MONTH
FROM 4-5 PM

CAREGIVERS OF
PRE- TRANSPLANT AND
POST- TRANSPLANT
ALL ARE WELCOME

11/6, 12/4, 2/5, 3/5

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

NewYork-Presbyterian
The University Hospital of Columbia and Cornell



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

GRUPO DE APOYO PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON TRASPLANTES



A PARTIR DEL 6 DE NOVIEMBRE DE 2013
EL PRIMER MIÉRCOLES DE CADA MES
DE 4 A 5 P. M.

LOS CUIDADORES DE
PERSONAS EN ETAPA DE
PRETRASPLANTE Y POSTRASPLANTE
SON BIENVENIDOS EL
6/11, 4/12, 5/2, 5/31

**PARA CONFIRMAR ASISTENCIA O PARA
OBTENER MÁS INFORMACIÓN, LLAME A:
SAMANTHA BENNAHUM, LCSW
646-962-5337
SAB9069@NYP.ORG**

NewYork-Presbyterian
The University Hospital of Columbia and Cornell



**UBICACIÓN:
STARR BUILDING
520 EAST 70TH STREET
8TH FLOOR CONFERENCE ROOM**

WEILL CORNELL WORKSHOPS

EDUCATIONAL WORKSHOPS / TALLERES EDUCATIVOS

Sessions will be two Wednesdays each month, 2:30-4:00pm

Se llevarán a cabo dos miercoles al mes desde las 2:30-4:00pm

NEW YORK PRESBYTERIAN WEILL CORNELL MEDICAL CENTER

Starr Building, 520 East 70th Street, 8th Floor

8th Floor Conference Room (8^o piso sala de conferencias)

November 20th 20 de noviembre	UNDERSTANDING UNOS AND WHERE ORGANS COME FROM Qué es la Red Internacional de Distribución de Órganos (UNOS) y de dónde provienen los órganos. <i>Speaker:</i> Francesca Brigandi, RN, Transplant Waitlist Coordinator <i>Oradora:</i> Francesca Brigandi, RN, Coordinadora de la lista de espera de trasplantes
December 4th 4 de diciembre	AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA: How does the liver function? What is cirrhosis? How does listing work? INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA (ENFERMEDAD DEL HÍGADO) Y CRITERIOS PARA LA LISTA: ¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista? <i>Speaker:</i> Sonja Olsen, MD, Transplant Hepatologist <i>Oradora:</i> Sonja Olsen, MD, Hepatólogo especialista
December 18th 18 de diciembre	EVERYTHING THERE IS TO KNOW ABOUT LIVING DONATION TODO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO QUE NO SE ATREVÍA A PREGUNTAR <i>Speaker:</i> Benjamin Samstein, MD, Surgical Director of Living Donor Liver Transplant <i>Orador:</i> Benjamin Samstein, MD, Director de Trasplante Vivo de Donante
January 8th 8 de enero	BACK TO BASICS: PHYSICAL THERAPY AND NUTRITION DISCUSS WHAT TO EXPECT AFTER A LIVER TRANSPLANT VUELTA A LO BASICO: LA TERAPIA FISICA Y LA NUTRICION DEBATEN LO QUE SE PUEDE ESPERAR LUEGO DE UN TRASPLANTE DE HIGADO <i>Speakers:</i> Golda Widawski, PT, MPT, Senior Physical Therapist and Abby Arday, RD, CDN, Clinical Dietitian <i>Oradoras:</i> Golda Widawski, PT, MPT, Fisioterapeuta senior Abby Arday, RD, CDN, Nutricionista clinica
January 22nd 22 de enero	THE INS AND OUTS OF ENCEPHALOPATHY LOS PORMENORES DE LA ENCEFALOPATÍA <i>Speaker:</i> Sonja Olsen, MD, Transplant Hepatologist <i>Oradora:</i> Sonja Olsen, MD, Hepatólogo especialista
February 5th 5 de febrero	SELF-CARE BEFORE AND AFTER TRANSPLANT AUTOCUIDADO ANTES Y DESPUES DEL TRASPLANTE <i>Speakers:</i> Eleni Zobolas, NP, Nurse Practitioner, and Cyntia Byrne, PA-C, Physician Assistant <i>Oradoras:</i> Eleni Zobolas, NP and Cyntia Byrne, PA-C, Asistente Médico
February 19th 19 de febrero	TRANSPLANT AND YOUR EMOTIONAL HEALTH EL TRASPLANTE Y SU SALUD EMOCIONAL <i>Speaker:</i> Janna Gordon-Elliot, MD, Psychiatrist <i>Oradora:</i> Janna Gordon-Elliot, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes

For more information contact (Para obtener más información comuníquese con):

Samantha Bennahum, LCSW at (646)962-5337

2014 EDUCATIONAL WORKSHOPS / TALLERES EDUCATIVOS DE 2014

Sessions will be held on Thursdays, 4:00-5:20pm

Se llevarán a cabo las sesiones los jueves, 4:00-5:20pm

HAMMER HEALTH SCIENCES BUILDING

701 West 168th Street @ Fort Washington, Lower Level, LL-204

January 16th 16 de enero	PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT - Meet transplant recipients, donors and caregivers. HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.
January 23rd 23 de enero	AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA: How does the liver function? What is cirrhosis? How does listing work? INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA (ENFERMEDAD DEL HÍGADO) Y CRITERIOS PARA LA LISTA: ¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista? <i>Speaker: Alyson Fox, MD, Transplant Hepatologist</i> <i>Oradora: Alyson Fox, MD, Hepatólogo especialista</i>
January 30th 30 de enero	LIVER DISEASE AND THE BRAIN INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA <i>Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist</i> <i>Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes</i>
February 6th 6 de febrero	TO BE DETERMINED POR DETERMINAR <i>Speaker: To Be Determined</i> <i>Orador: Por Determinar</i>
February 13th 13 de febrero	EVERYTHING THERE IS TO KNOW ABOUT LIVING DONATION TODO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO QUE NO SE ATREVÍA A PREGUNTAR <i>Speaker: Benjamin Samstein, MD, Surgical Director of Living Donor Liver Transplant</i> <i>Orador: Benjamin Samstein, MD, Director de Trasplante Vivo de Donante</i>
February 20th 20 de febrero	IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS <i>Speaker: Transplant Pharmacist</i> <i>Oradora: Farmacéutica especializada en trasplantes</i>
February 27th 27 de febrero	HEPATITIS C AND NEW TREATMENT THERAPIES NUEVOS TRATAMIENTOS DE LA HEPATITIS C <i>Speaker: Elizabeth Verna, MD, Hepatologist</i> <i>Oradora: Elizabeth Verna, MD, Hepatólogo especialista</i>
March 6th 6 de marzo	CAREGIVERS' SUPPORT GROUP GRUPO DE APOYO DE CUIDADOR Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicossocial.)
March 13th 13 de marzo	HEPATOCELLULAR CARCINOMA AND TREATMENT OPTIONS CARCINOMA HEPATOCELULAR: INVESTIGACIÓN Y OPCIONES DE TRATAMIENTO <i>Speaker: Abby Siegel, MD, Transplant Oncologist</i> <i>Oradora: Abby Siegel, MD, Trasplante a oncologo</i>
March 20th 20 de marzo	OPEN FORUM (FORO ABIERTO) Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicossocial.)

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

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

TRANSPLANT SUPPORT GROUPS

GRUPOS DE APOYO PARA TRANSPLANTES

Who/Quién:

POST-TRANSPLANT RECIPIENTS (RECEPTORES POST-TRASPLANTE)

Where/Dónde

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

When/Cuándo:

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

Post-Transplant Support Group Dates

December 5th and 19th (5 y 19 de diciembre) @ 10am
January 2nd and 16th (2 y 16 de enero) @ 10am
February 6th and 20th (6 y 20 de febrero) @ 10am
March 6th and 20th (6 y 20 de marzo) @ 10am
April 3rd and 10th (3 y 10 de abril) @ 10am

Facilitator/
Facilitadora:

Aimée Muth, LCSW
(212-305-1884, aim9003@nyp.org)

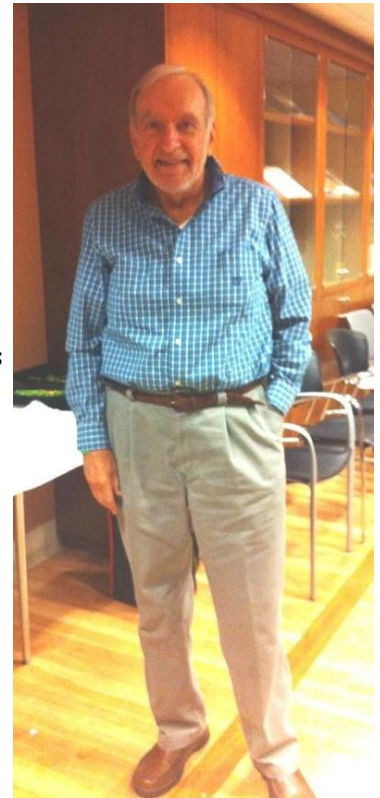
The Biggest Loser

Congratulations to Basil Vorolieff, our Biggest Loser, from the post-transplant support group challenge! Basil lost 17.6 pounds and almost 9% body fat from our first weigh-in June 6th to our final weigh-in on September 5th. Way (or weigh!) to go Basil!

We had a significant amount of participation and some success! Hopefully this has led to some lifestyle changes - even minimal or moderate ones help to ward off those extra pounds. As it gets colder, remember to stay active and watch what you eat...diet is 90%!

Perdedor Mas Grande

Felicidades al señor Basil Vorolieff, Nuestro Perdedor Mas Grande Del Desafio en el grupo del Post Transplante! Basil perdio 17.6 libras y casi 9% de grasa en nuestra primera fase el 6 de Junio, 2013 hacia nuestra ultima fase el 5 de Septiembre, 2013. Bien hecho por usted, gano perdiendo (Peso)! Tuvi-mos una cantidad significativa de participacion y un poco de exito! Esperamos que esto lo lleve a algunos cambios en su estilo de vida y hasta a moderar esas libras que estan demas. Ahora que se acerca el invierno, recuerde de mantenerse siempre activo y de tomar en cuenta una alimentacion sana y saludable... La dieta es siempre un 90%.



Basil Vorolieff



NATIONAL AND LOCAL RESOURCES (RECURSOS LOCALES Y NACIONALES)

National (Nacionales)

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

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

Connecticut

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

New Jersey

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

New York

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

CAREGIVER RESOURCES

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

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

AREA SUPPORT GROUPS

Englewood, NJ (Hepatitis)*

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

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

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

Long Island (Hepatitis C Courage Group)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (PBC)*

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

NYC - (Newly Diagnosed Cancer)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (L.O.L.A. Support Group)*

Meets Every third Wednesday monthly; 6-7:30pm;
New York Blood Center, 310 East 67th Street.
Phone: 718-892-8697

NYC - Manhattan (PBC)*

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

NYC - Queens (H.E.L.P.P.)*H.E.L.P.P. (Hepatitis Education Liver Dis-
ease Awareness Patient Support Program), Meets Sunday afternoon
monthly; NY Hospital of Queens, Flushing, **Phone:** 718-352-7772
Contact Teresa Abreu for more information.

Transplant Recipients International Organization (TRIO) - Manhattan*

All meetings are held on the third Tuesday of the month. New
York Blood Center, 310 E. 67th Street, NYC. Contact Fran Dillon at 718-
767-0800. Their website is: trio-manhattan.org.

TRIO - Long Island*

Meets the second Wednesday of each month from September to June,
7:30 pm, 145 Community Dr., Manhasset, NY, directly across from
North Shore Univ Hosp. The December meeting is a holiday party.

Transplant Support Organization (TSO) -Westchester County

Third Wednesday of every month, 7-7:30pm Social Time, 7:30-9pm
Meeting and Program: The Westchester Medical Center, Taylor Pavil-
ion, First Floor Media Room from 7-9pm.
Phone: 845-582-0430, Janet O'Casio or email tso97@optonline.com

CT - Spousal Caregiver Support Group*

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

CT - Bereavement Support Group*

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

Wilson's Disease Support Group*

Phone: 203-961-9993, Contact Lenore Sillery

**Not sponsored by the American Liver Foundation.*



GRUPOS DE APOYO DE LA ZONA

Englewood, NJ (Hepatitis)*

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

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

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

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

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (PBC)*

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

NYC - (Cáncer recientemente diagnosticado)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Grupo de apoyo L.O.L.A.)*

Se reúne el tercer miércoles de cada mes a las 6 p.m.;
New York Blood Center, 310 East 67th Street
Teléfono: (718) 892-8697
Temas: 15 de abril: Comprensión del sistema de puntaje MELD.
20 de mayo Hepatitis B7C y opciones de tratamiento.
17 de junio: Grupo abierto

NYC - Manhattan (PBC)*

Se reúne cada 2 a 3 meses; de 6:30 a 8:30 p.m.

Mount Sinai Hospital, Guggenheim Pavilion, Sala 2B

Teléfono: (212) 241-5735

Comuníquese con John Leonard para obtener más información.

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

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

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

TRIO - Long Island*

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: The Westchester Medical Center, Taylor Pavilion, First Floor Media Room from 7-9pm.

Teléfono: (914) 576-6617 o correo electrónico: tso97@optonline.com.

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

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

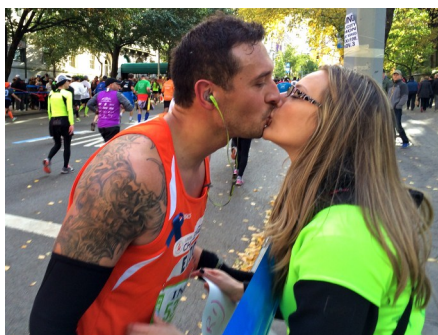
CT - Grupo de apoyo por el fallecimiento de un familiar*

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

Grupo de apoyo para la enfermedad de Wilsons*

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

**No es patrocinado por la American Liver Foundation*



NewYork-Presbyterian

The University Hospitals of Columbia and Cornell

LIVER CONNECTION

THE NEWSLETTER
FOR LIVER TRANSPLANT
PATIENTS AND FAMILIES

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

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

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

www.livermd.org

