

## FROM THE EDITOR

Will Spring Ever Come???

Spring is always a time of renewal and new beginnings. It is also a reminder that Donate Life Month is right around the corner! There are so many opportunities in April to become involved in organ donor awareness at the hospital and in your own communities. The next few pages will give you information about ways to give back!

Please sign-up to [www.livermd.org](http://www.livermd.org) and click on the tab "Psychosocial Resources for Transplant Patients." You will see in the last paragraph the phrase [Click here to sign up](#) which will allow you to sign-up for our online notifications and updates to our newsletter and workshop schedules. It is the only method we have of alerting you to a last minute change in the educational workshop schedule and you will receive an email as soon as the new Liver Connection newsletter is posted online. It goes online way before it goes out in the mail. Sign-up!

Also, if you are pre-transplant and really wondering what life is like after transplant or wondering how people survive the wait, please think about joining our mentoring program. We will match you up with an individual who has been living with their liver for at least two years, has completed training about organ donation and allocation at their local organ procurement organization, and has completed a peer mentorship training. Contact Aimee at 212-305-1884 or [aim9003@nyp.org](mailto:aim9003@nyp.org) to explore and discuss the possibilities.

Enjoy the pictures from the 2013 Post-Transplant Holiday Party interspersed throughout the newsletter! It was a great night enjoyed by all.

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 (HCMMSG). Ronnie Marks es la fundadora y directora de HCMMSG. 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](mailto:hepatitisCmsg@gmail.com).

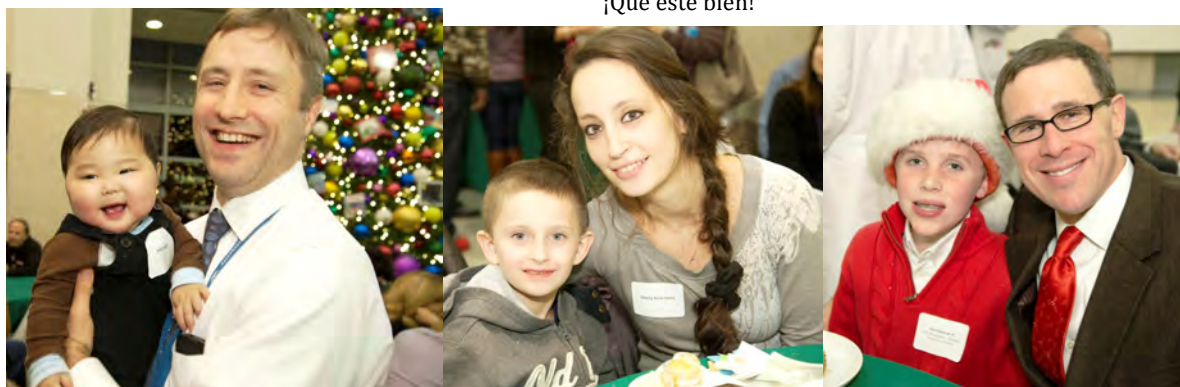
Los pacientes postrasplante deberán marcar sus calendarios para nuestra Fiesta de celebración anual postrasplante, el jueves 19 de diciembre por la tarde. Se incluyen las invitaciones. Comuníquese al correo electrónico de Aimee ([aim9003@nyp.org](mailto:aim9003@nyp.org)) si celebrará o celebra su aniversario 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
Donate Life Events Eventos de trasplantes de Donate Life	6
Palliative Care El Cuidado Paliativo	8
Silvia's Corner El rincón de Silvia	12
Patient Voices Voces de los pacientes	14
The Pharmacy Corner El rincón de la farmacia	16
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

## LIVE LIVER RECIPIENT JOINS TEAM LIBERTY

Matt Felix had a very bumpy road on the way to joining Team Liberty. There were times he wondered if he would see tomorrow. But in Sept 2012 his best friend and soccer teammate from the University of Richmond, began the process to make a miracle happen. Although the two friends are separated by hundreds of miles, today they share a bond much stronger than either ever imagined.

Matt, a New Jersey resident, was a lifelong athlete and soccer lover, so it was natural for him to shrug off pain. But a hereditary condition, primary sclerosing cholangitis or PSC, was quietly attacking his liver. This autoimmune disease caused his own immune system to attack his liver as if it was a foreign body. The resulting scarring decreased the liver function until it threatened his life. In March of 2012 Matt's liver was

damaged so badly that a liver transplant was his only chance of survival. But the long waiting list for a deceased organ donor didn't make his chances seem very promising. So Matt reluctantly reached out to his family to see if anyone was a match for a live liver donation.

Felix didn't reveal his situation beyond his closest family. Even Patrick Kacani, Matt's best friend from college, was unaware of his serious condition. But the worsening symptoms prompted Matt to drop out of his over-40 soccer league. After some prying, Matt revealed his condition to the league and the word began to spread through soccer circles - until it finally reached Patrick in Richmond.

When Matt finally called his friend, he nervously tried to break the news to him. But Patrick not only knew - he had already tak-

en steps to be considered as a live donor. And the best news came soon after that phone call; Patrick's liver was a good match. Their surgery took place on Nov 27, 2012 at NY Presbyterian Hospital and their recovery has been outstanding. Kacani is quite modest about his actions to save Matt's life. He says it's the least he could have done. But his brother's Facebook page tells the story more accurately. Kenneth Kacani wrote, "It's easy to say you could have or would have, but to look your friend in the eye and say I'm going to help you today, is truly an act of bravery".

Unfortunately there is no soccer competition at the Transplant Games this July, but this lifelong athlete is just itching to compete in whatever he can. And also to share this exciting journey with his new, life-saving liver.

## 10 YEAR OLD ATHLETE PREPARES FOR HOUSTON

On August 19, 2003 Penny Lee received a life-saving liver transplant. She was barely 3 months old when the disease she was born with, Biliary Atresia, was about to take her. Her mother Ellen was preparing to donate a portion of her liver, but Penny's declining condition put her into a status 1A on the pediatric transplant list. A compatible liver was flown in from Oregon 2 days later. Penny and her family remain truly grateful to their donor and donor's family. She competes in these games to honor them.

Ellen tells us that Penny's life is pretty much normal now. Other than the regular doctor visits and blood tests she is very much like

any other 10 year old. This Transplant Games veteran first competed at the games held in Madison, Wisconsin in 2010. She was just 7 years old - but she left with a gold medal in the 1K run and a silver medal in swimming. Her competitive spirit was cemented.

Penny's experience at the Grand Rapids games in 2012 was also quite memorable for her. In her own words she writes: "The Transplant Games was fun because I met a lot of new people that had the same condition as me playing a lot of sports. I won a lot of medals in Grand Rapids. I won a gold for ping pong, silver for softball throw, long

jump and bowling, and a bronze for swimming and the 5K run. That's 6 medals. I love being with my team because they support me so much and so does my family. It's also really fun to travel with the team." Ellen adds: "We have been in touch with Penny's donor family and Penny sent them the Gold Medal she won at Grand Rapids."

Her always present smile belies Penny's competitive nature. And her teammates just love her. In addition to being Team Liberty's best competitor, she's considered the unofficial team captain.

Look out Houston, here comes Penny!

## STILL TIME TO JOIN OR SUPPORT TEAM LIBERTY

The Transplant Games of America is an Olympic style competition for organ transplant recipients, their supporters, donor families and medical professionals. It's held every 2 years in a different city, and Houston, Texas has been chosen for the 2014 games. The Games and ceremonies run from July 11 through July 15. Although it's a competitive event, winning medals is not the focus. Taking part is what really matters. It's an emotional gathering of the transplant community, to celebrate life, share their stories and to honor the donors who saved their lives. And this year we have added

some non-athletic events to include even more participants.

Team Liberty is comprised of members from Northern NJ, the NYC area, and Southern Connecticut. They will be one of 40 teams bringing their gratitude and their competitive drive to Houston. We welcome new and returning members to join us for an experience that will lift your spirits. Just ask someone who's been to the games.

For more information or to join Team Liberty go to [www.goteamliberty.org](http://www.goteamliberty.org). Also check out [www.transplantgamesofamerica.org](http://www.transplantgamesofamerica.org) for

more information and the complete schedule.

If you can't join us, maybe you would like to support Team Liberty. Individual and business donations can be made through the Team Liberty website, [goteamliberty.org](http://goteamliberty.org). You can also contribute directly through: <https://www.njsharingnetwork.org/team-liberty-general-contribution-page>.

If you have any questions, you can direct them to Patti DiSanto, [goteamliberty@gmail.com](mailto:goteamliberty@gmail.com).

GO TEAM LIBERTY!

# NOTICIAS DE TRASPLANTES

## UN RECEPTOR DE HÍGADO DE DONANTE VIVO SE UNE AL EQUIPO LIBERTY

Matt Felix tuvo un camino muy difícil para llegar a unirse al Equipo Liberty. Hubo momentos en que se preguntaba si vería el mañana. Sin embargo, en septiembre de 2012, su mejor amigo y compañero del equipo de fútbol de la Universidad de Richmond inició el proceso para hacer que sucediera un milagro. A pesar de que los dos amigos están separados por cientos de millas, hoy ellos comparten un vínculo más fuerte de lo que pudieron alguna vez imaginar.

Matt, un residente de Nueva Jersey, fue un atleta de toda la vida y un amante del fútbol, así que era natural para él no hacerle caso al dolor. Sin embargo, una condición hereditaria, la colangitis esclerosante primaria o PSC (por sus siglas en inglés), estaba silenciosamente atacando su hígado. Esta enfermedad autoinmune causó que su propio sistema inmune atacara su hígado como si fuera un cuerpo extraño. La cicatrización resultante disminuyó la función del hígado hasta que amenazó su vida. En marzo de 2012, el hígado

de Matt estaba tan dañado que un trasplante de hígado era su única probabilidad de supervivencia. Sin embargo, la larga lista de espera para un donante de órganos fallecido no hacía que sus probabilidades parecieran muy prometedoras. Así que Matt de mala gana contactó a su familia para ver si alguien era compatible para ser donante vivo de hígado.

Felix no reveló su situación a nadie aparte de su familia más cercana. Incluso Patrick Kacani, el mejor amigo de Matt de la universidad, ignoraba su condición grave. Sin embargo, los síntomas que empeoraban provocaron que Matt abandonara la liga de fútbol para mayores de 40 años de edad. Después de recibir cierta presión, Matt reveló su condición a la liga y la noticia se empezó a difundir a través de los círculos del fútbol, hasta que finalmente llegó a Patrick en Richmond.

Cuando Matt por fin llamó a su amigo, él trató nerviosamente de contarle la noticia. Sin embargo, Patrick no solamente sabía, él ya había tomado medidas para ser considerado como

un donante vivo. Además, las mejores noticias vinieron poco tiempo después de esa llamada telefónica; el hígado de Patrick era perfectamente compatible.

Su cirugía se llevó a cabo el 27 de noviembre de 2012 en NY Presbyterian Hospital y su recuperación ha sido excelente. Kacani es bastante modesto sobre sus acciones para salvar la vida de Matt. El dice que es lo menos que podía haber hecho. Sin embargo, la página de Facebook de su hermano cuenta la historia con más exactitud. Kenneth Kacani escribió, "Es fácil decir que usted hubiera podido o habría podido, pero ver a su amigo a los ojos y decirle que le va a ayudar hoy, es verdaderamente un acto de valentía".

Lamentablemente, no hay una competencia de fútbol en los Juegos de Trasplantes (Transplant Games) este julio, pero este atleta de toda la vida tiene ganas de competir en lo que sea que pueda, además de compartir este recorrido emocionante con el nuevo hígado que le salva la vida.

## ATLETA DE 10 AÑOS DE EDAD SE PREPARA PARA HOUSTON

El 19 de agosto de 2003, Penny Lee recibió un trasplante de hígado que le salvó la vida. Ella tenía apenas 3 meses de edad cuando la enfermedad con la que nació, atresia biliar, estaba a punto de llevársela. Su madre, Ellen, se estaba preparando para donar una parte de su hígado, pero la condición deteriorada de Penny la puso en un estado 1A en el listado de trasplantes pediátricos. Un hígado compatible fue llevado desde Oregon 2 días más tarde. Penny y su familia siguen estando agradecidos con su donante y la familia de su donante. Ella compite en estos juegos para honrarlos.

Ellen nos indica que ahora la vida de Penny es bastante normal. Aparte de las visitas regulares al médico y de las pruebas de sangre, ella es muy parecida a cualquier otra niña de 10

años de edad. Esta veterana de los Juegos de Trasplantes (Transplant Games) compitió por primera vez en los juegos que se celebraron en Madison, Wisconsin en 2010. Ella solo tenía 7 años de edad, pero se fue con una medalla de oro en la carrera de 1,000 metros y una medalla de plata en natación. Su espíritu competitivo se afianzó.

La experiencia de Penny en los juegos de Grand Rapids en 2012 también fue muy memorable para ella. En sus propias palabras, ella escribe: "Los Juegos de Trasplantes fueron divertidos porque conocí a muchas personas nuevas que tenían la misma condición que yo y que jugaban muchos deportes. Gané muchas medallas en Grand Rapids. Gané la medalla de oro en ping pong, la medalla de

plata en el lanzamiento de softball, salto largo y boliche, y una medalla de bronce en natación y la carrera de 5,000 metros. Un total de 6 medallas. Me gusta estar con mi equipo porque ellos me apoyan mucho al igual que mi familia. También es realmente divertido viajar con el equipo". Ellen agrega: "Hemos estado en contacto con la familia del donante de Penny y Penny les envió la Medalla de oro que ganó en Grand Rapids".

Su sonrisa siempre presente disimula la naturaleza competitiva de Penny. Además, sus compañeros de equipo simplemente la aman. Además de ser la mejor competidora del Equipo Liberty, ella es considerada la capitana no oficial del equipo.

Tenga cuidado Houston, ¡aquí viene Penny!

## AÚN ESTÁ A TIEMPO PARA UNIRSE O APOYAR AL EQUIPO LIBERTY

Los Juegos de Trasplantes de América (Transplant Games of America) es una competición de estilo olímpico para los receptores de trasplantes de órganos, las personas que les apoyan, las familias donantes y los profesionales médicos. Se celebra cada 2 años en una ciudad diferente y Houston, Texas ha sido elegida para los juegos de 2014. Los juegos y ceremonias se llevan a cabo del 11 al 15 de julio. A pesar de que es un evento competitivo, ganar medallas no es el objetivo. Participar es lo que realmente importa. Es una reunión emotiva de la comunidad de trasplantes, para celebrar la vida, compartir sus historias y para

honrar a los donantes que salvaron sus vidas. Además, este año hemos agregado algunos eventos que no son atléticos para incluir aún más participantes.

El Equipo Liberty (Libertad) está conformado por miembros de norte de NJ, el área de NYC y del sur de Connecticut. Ellos serán uno de los 40 equipos que traerán su gratitud y su impulso competitivo a Houston. Damos la bienvenida a los miembros nuevos y a los que regresan para unirse a nosotros para una experiencia que levantará su ánimo. Solamente pregunte a alguien que ha estado en los juegos.

Para obtener más información o para unirse al Equipo Liberty visite [www.goteamliberty.org](http://www.goteamliberty.org).

También consulte [www.transplantgamesofamerica.org](http://www.transplantgamesofamerica.org) para obtener más información y el programa completo.

Si no puede unirse a nosotros, quizás le gustaría apoyar al Equipo Liberty. Las donaciones individuales o de empresas se pueden hacer a través del sitio web del Equipo Liberty, [goteamliberty.org](http://goteamliberty.org). Usted también puede contribuir directamente a través de: <https://www.njsharingnetwork.org/team-liberty-general-contribution-page>.

Si tiene alguna pregunta, la puede dirigir a Patti DiSanto, [goteamliberty@gmail.com](mailto:goteamliberty@gmail.com).

¡VAMOS EQUIPO LIBERTY!

# TRANSPLANT NEWS

## AMERICAN LIVER FOUNDATION'S LIVER LIFE WALKS

### SAVE THE DATES!!!

The Greater New York American Liver Foundation's Liver Life Walk will take place Sunday, June 8<sup>th</sup> in NYC in Clinton Cove Park (55<sup>th</sup> Street and the Hudson River). For those of you not familiar with the Liver Life Walks, the Liver Life Walk® is the national fundraising walk of the American Liver Foundation®. More than 25,000 people from coast-to-coast to pound the pavement to change the face of liver health by walking in their community Liver Life Walk! Your participation will bring much needed awareness and financial support to the needs of millions of Americans who are battling more than 100 different types of liver disease.

As the largest event dedicated to liver awareness, families and friends come together to help raise critical funds to support the American Liver Foundation's mission to support research, education and advocacy related to liver disease and wellness.

The New York Presbyterian Center for Liver Disease and Transplantation community will be walking together as Team Gratitude, the largest hospital affiliated team in NYC (and one of the largest in the country!), to support the fundraising and liver disease awareness efforts of the American Liver Foundation. Last year we more than doubled our fundraising goal, raising over \$44,000 for the American Liver Foundation. The top four fundraisers last year belonged to the NYP/CLDT community.

To sign-up in New York City, go to:

1. [www.liverfoundation.org/walknewyorkcity](http://www.liverfoundation.org/walknewyorkcity), hit the green tab "Join a Team" and type in Team Gratitude. Follow the instructions from there.
2. If you would like to form your own independent team, you may hit the tab "Form a Team." You will then be instructed how to form your own team.

While we will not have an organized team from the Center for Liver Disease and Transplantation at the Long Island or New Jersey Liver Life Walks, please sign up and walk for the American Liver Foundation at those events if they are more convenient for you.

For Long Island, May 18 in Eisenhower Park

[www.liverfoundation.org/walklongisland](http://www.liverfoundation.org/walklongisland)

For New Jersey, May 31 in Verona Park

[www.liverfoundation.org/walknewjersey](http://www.liverfoundation.org/walknewjersey)

Please contact Aimée at (212) 305-1884 with any questions about the American Liver Foundation or joining NYP's Team Gratitude.

*Again, all monies raised will go toward the mission of the American Liver Foundation Greater New York division.*

## CORNELL CORNER

### THE IMPACT OF THE AFFORDABLE CARE ACT ON PHARMACEUTICAL PATIENT ASSISTANCE PROGRAMS BY SAMANTHA BENNAHUM



If you receive your medications through a Patient Assistance Program (PAP), then you would have noticed changes as of January 1, 2014.

It's important to check with each pharmaceutical company to see what changes they have made to their PAPs, as they may differ. For example, Astellas, who manufactures the immunosuppressant, Prograf, the brand name of Tacrolimus, has made significant changes that have impacted many post-transplant patients. Prior to this year, patients who had very high co-pays and met the financial guidelines could receive Prograf for free or at a nominal

cost through the PAP offered by Astellas. As of January 1st, patients can no longer access assistance through the PAP unless they either have no prescription insurance at all or their prescription insurance does not cover any immunosuppressants.

If co-pays are difficult for you to manage or you find yourself in the Medicare "Donut Hole," there may be several options for you that can help. Go to [www.needymeds.org](http://www.needymeds.org), type in the name of the medication, and see if there are coupons available that can decrease your copays. Check to see if the coupons will work with the type of insur-

ance you have since some coupons don't work with Medicare.

There are also two foundations that may help with out-of-pocket expenses for high co-pays or for the "Donut Hole." The HealthWell Foundation ([www.healthwellfoundation.org](http://www.healthwellfoundation.org)) and Patient Access Network Foundation ([www.panfoundation.org](http://www.panfoundation.org)) have annual co-pay assistance cards that you may be eligible for. You have to complete an application and meet certain income requirements.

Please contact your SOCIAL WORKER for questions or assistance.

## ¡SALVO LAS FECHAS!!!

La Caminata de la Vida del Hígado del norteamericano Hígado Base sucederá el sábado, 8 de junio en NYC en el Parque de Ensenada de Clinton en la Calle 55 y el Río de Hudson. La Liver Life Walk® es la caminata nacional de recaudación de fondos de la American Liver Foundation®. ¡Unas más de 25,000 personas de costa a costa con nuestros retumbantes pasos sobre el pavimento para cambiarle el rostro a la salud hepática! Su participación generará la muy necesitada concienciación y apoyo financiero para las necesidades de millones de estadounidenses que están luchando contra más de 100 distintos tipos de enfermedades hepáticas.

En su función como el evento más grande dedicado a la concienciación sobre asuntos hepáticos, gente de todas las profesiones y condiciones sociales se unen para ayudar a recaudar fondos críticos para apoyar la investigación, educación y defensoría relacionadas con la buena salud y la enfermedad hepática.

Cada paso que da y cada dólar que recaudamos ayudará a acercarnos a un día en

que ya no exista la enfermedad hepática.

El New York Presbyterian Center para enfermedad hepática y el trasplante comunitario caminarán juntos como equipo de gratitud, el mayor hospital afiliado equipo en Nueva York (y uno de los más grandes en el país!), para apoyar los esfuerzos de sensibilización enfermedad hepática y recaudación de fondos de la Fundación Americana del hígado. El año pasado más que duplicamos nuestra meta de recaudación de fondos, recaudamos más \$44.000 para la Fundación Americana del hígado. La recaudación de fondos cuatro mejores el año pasado pertenecía a la comunidad de NYP/CLDT.

1. Para firmar en Ciudad de Nueva York, vaya a: [www.liverfoundation.org/walknewyorkcity](http://www.liverfoundation.org/walknewyorkcity), golpee la etiqueta "Join a Team" verde y tipo en la Gratitud de Equipo. Siga las instrucciones desde allí.
2. Si le gustara formar su propio equipo independiente, puede golpear la etiqueta "Form a Team." se instruirá entonces cómo formar su propio equipo.

Mientras que no tendremos un equipo organizado desde el centro para la enfermedad hepática y el trasplante en el Long Island o Nueva Jersey hígado vida camina, por favor Regístrate y caminar por la Fundación Americana del hígado en esos eventos si son más convenientes para usted.

Para Long Island, el 18 de mayo en el parque de Eisenhower  
[www.liverfoundation.org/walklongisland](http://www.liverfoundation.org/walklongisland)

Por Nueva Jersey, 31 en Verona Parque de mayo  
[www.liverfoundation.org/walknewjersey](http://www.liverfoundation.org/walknewjersey)

Póngase en contacto con Aimée al (212) 305-1884 con cualquier pregunta acerca de la Fundación Americana del hígado o el equipo Gratitud de NYP unir.

*Una vez más, todo el dinero recaudado se destinará a la misión de la American Liver Foundation de Nueva York.*

## EL RINCÓN DE CORNELL

### EL IMPACTO DE LA LEY DEL CUIDADO DE SALUD A BAJO PRECIO SOBRE LOS PROGRAMAS FARMACÉUTICOS DE ASISTENCIA AL PACIENTE

Si recibe sus medicamentos a través de un Programa de Asistencia al Paciente (PAP, por sus siglas en inglés), entonces usted habrá notado cambios a partir del 1 de enero de 2014.

Es importante verificar con cada compañía farmacéutica para verificar qué cambios han realizado en sus PAP, ya que pueden ser distintos. Por ejemplo, Astellas, que fabrica el inmunosupresor Prograf, el nombre de marca de Tacrolimus, ha realizado cambios importantes que han afectado a muchos pacientes después de un trasplante. Antes de este año, los pacientes que tenían copagos muy altos y cumplían las directrices financieras podían recibir Prograf gratuitamente o a un costo nominal a

través del PAP ofrecido por Astellas. A partir del 1 de enero, los pacientes ya no pueden acceder a la asistencia a través del PAP a menos que ellos no tengan ningún seguro para recetas médicas o su seguro para recetas médicas no cubra ningún inmunosupresor.

Si a usted le es difícil pagar los copagos o se encuentra en el "Período sin cobertura" ("Donut Hole") de Medicare, es posible que hayan varias opciones para usted que pueden ayudar. Visite [www.needymeds.org](http://www.needymeds.org), escriba el nombre del medicamento y verifique si hay cupones disponibles que puedan reducir sus copagos. Consulte para verificar si los cupones funcionarán con el tipo de seguro

que usted tiene, ya que algunos cupones no funcionan con Medicare.

También hay dos fundaciones que pueden ayudar con los gastos de desembolso directo para los copagos altos o para el "Período sin cobertura" ("Donut Hole"). La HealthWell Foundation ([www.healthwellfoundation.org](http://www.healthwellfoundation.org)) y Patient Access Network Foundation ([www.panfoundation.org](http://www.panfoundation.org)) tienen tarjetas anuales para la asistencia con copagos para las que usted puede ser elegible. Usted tiene que completar una solicitud y cumplir con ciertos requisitos relacionados con sus ingresos.

Comuníquese con su TRABAJADOR SOCIAL si tiene preguntas o necesita asistencia.

---

# DONATE LIFE TRANSPLANT EVENTS

## APRIL IS DONATE LIFE MONTH!

There are many events taking place throughout the Tri-State area, particularly, being organized by the local organ procurement organizations (NY Organ Donor Network, NJ Sharing, Donate Life CT) to raise awareness about the importance of organ donation. The local OPOs make a strong push during this time to hold tabling events at DMVs, hospitals, and community organizations in hope of signing up people to become organ donors.

What does this mean for you, members of the transplant community? Tell your story. Whether you are waiting for a transplant, have been a living donor or are living a full life again thanks to a generous organ donor family, please be open and share. Every time you share your story with someone, you spark a conversation about being an organ donor. And, remember, April is only the beginning...there are events all Spring and throughout the year!

## ORGAN DONATION TABLING AT MILSTEIN HOSPITAL – THE WEEK OF APRIL 7TH

Our annual organ donation tabling event will be happening the week of April 7<sup>th</sup> from 10am-4pm, Monday-Friday at Milstein Hospital Building. We are hoping to have at least 4 volunteers each day to help hand out materials to hospital visitors and staff to provide further education about organ donation. For those of you who have not done this before, do not worry! You will be paired up with someone who has been trained done this before. It is really a great opportunity to give back to the transplant community and, hopefully, sign up people to be organ donors. In this severe organ donor crisis, we definitely need it.

Please contact Aimée at [aim9003@nyp.org](mailto:aim9003@nyp.org) or 212-305-1884 if you are interested in volunteering.

## TRIO MANHATTAN'S *REMEMBER AND REJOICE* - SATURDAY, APRIL 26<sup>TH</sup>

TRIO (Transplant Recipients International Organization) Manhattan organizes a non-denominational service to remember deceased and living donors at St. Patrick's Cathedral. This year's *Remember and Rejoice* will take place Saturday, April 26<sup>th</sup>. This is a wonderful opportunity to express your gratitude for living and deceased donors, celebrate the miracle of transplantation, and hear speakers from the transplant and organ donor community. I encourage you all to attend this powerful and emotional event.

More information can be found within this newsletter, in the transplant clinics or through TRIO Manhattan at <http://manhattantrio.org/Events.html>.

## SHARING LIFE DAY – SATURDAY, MAY 10<sup>TH</sup>

The Transplant Forum invites you to their 2<sup>nd</sup> Annual Sharing Life Day on Saturday, May 10<sup>th</sup> from 11-2pm in the Vivian and Seymour Milstein Family Heart Center. The Sharing Life Day is an event that celebrates patients' journeys and the accomplishments of the doctors and researchers at New York Presbyterian Hospital/Columbia. This event features an interactive panel discussion led by Jean Emond, M.D., a celebratory lunch and transplant presentations. There will be ample opportunities to learn and show your support for the innovative research and clinical care programs being developed.

To register please contact [transplantforum@columbia.edu](mailto:transplantforum@columbia.edu) or call 212-304-7241. For more information about the event and the Transplant Forum at Columbia University Medical Center, please visit [www.cumctransplantforum.spruz.com](http://www.cumctransplantforum.spruz.com).

---

# EVENTOS DE TRASPLANTES DE DONATE LIFE

## ¡ABRIL ES EL MES DE DONATE LIFE!

Existen muchos eventos que se realizan en toda el área triestatal, particularmente los de las organizaciones locales de adquisición de órganos (NY Organ Donor Network, NJ Sharing, Donate Life CT) para crear conciencia sobre la importancia de la donación de órganos. Las Organizaciones de Adquisición de Órganos (Organ Procurement Organizations, OPO) locales realizan grandes promociones durante este tiempo para programar los eventos en los Departamentos de Vehículos Motorizados (DMV), hospitales y organizaciones comunitarias con la esperanza de inscribir a las personas para que se conviertan en donantes de órganos.

¿Qué significa esto para usted, miembro de la comunidad de trasplantes? Cuente su historia. Ya sea que esté esperando un trasplante, haya sido un donante vivo o esté viviendo una vida plena nuevamente gracias a una familia generosa donante de órganos, abra su corazón y comparta. Cada vez que comparte su historia con alguien, enciende una conversación sobre ser un donante de órganos. Además, recuerde, abril es solo el inicio... ¡hay eventos durante toda la primavera y durante todo el año!

## ***PRESENTACIÓN DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN MILSTEIN HOSPITAL; LA SEMANA DEL 7 DE ABRIL***

Nuestro evento anual para la presentación de la donación de órganos se realizará la semana del 7 de abril de las 10:00 a. m. a las 4:00 p. m., de lunes a viernes en Milstein Hospital Building. Esperamos tener al menos 4 voluntarios diarios para que ayuden a entregar materiales a los visitantes y personal del hospital para proporcionarles más información sobre la donación de órganos. Para aquellos de ustedes que nunca han hecho esto, ¡no se preocupen! Trabajarán con alguien que ha recibido capacitación o que ya lo ha hecho antes. Es una oportunidad realmente maravillosa para retribuir algo a la comunidad de trasplantes y, con suerte, inscribir a personas para que sean donantes de órganos. En esta grave crisis de donantes de órganos, definitivamente lo necesitamos.

Comuníquese con Aimee a [aim9003@nyp.org](mailto:aim9003@nyp.org) o llámela al 212-305-1884 si está interesado en ser voluntario.

## ***REMEMBER AND REJOICE DE TRIO DE MANHATTAN; SÁBADO, 26 DE ABRIL***

TRIO (Organización Internacional de Receptores de Trasplantes) de Manhattan organiza un servicio sin denominación religiosa para recordar a los donantes vivos y fallecidos en la Catedral de San Patricio. *Remember and Rejoice* de este año se realizará el sábado, 26 de abril. Esta es una oportunidad maravillosa para expresar su agradecimiento a los donantes vivos y fallecidos, celebrar el milagro del trasplante y escuchar a conferencistas de la comunidad de trasplantes y donantes de órganos. Invitamos a todos a asistir a este evento tan intenso y emotivo.

Puede encontrar más información en este boletín informativo, en las clínicas de trasplante o a través de TRIO de Manhattan en <http://manhattantrio.org/Events.html>.

## ***DÍA SHARING LIFE; SÁBADO, 10 DE MAYO***

El Foro de Trasplantes le invita a su II Día Anual de Sharing Life el sábado, 10 de mayo de las 11:00 a. m. a las 2:00 p. m. en Vivian and Seymour Milstein Family Heart Center. El Día Sharing Life es un evento que celebra el recorrido de los pacientes y los logros de los médicos e investigadores en New York Presbyterian Hospital/Columbia. Este evento presenta una discusión de un panel interactivo conducido por el Dr. Jean Emond, un almuerzo de celebración y presentaciones sobre trasplantes. Habrá muchas oportunidades para aprender y demostrar su apoyo a la investigación innovadora y los programas de atención clínica que se desarrollan. Para inscribirse, comuníquese a [transplantforum@columbia.edu](mailto:transplantforum@columbia.edu) o llame al 212-304-7241. Para obtener más información sobre el Foro de Trasplantes en Columbia University Medical Center, visite [www.cumctransplantforum.spruz.com](http://www.cumctransplantforum.spruz.com).

---

# PALLIATIVE CARE

*"All people have a right to receive high-quality care during serious illness and to a dignified death, free of overwhelming pain and in line with their spiritual and religious beliefs." (The World Health Organization)*

## PALLIATIVE CARE: A HOLISTIC APPROACH TO TRANSPLANT

Many people think of palliative care as being a type of treatment that only happens when you are in an extreme amount of pain or at the end of life. While this could be the case, it is only part of the field of palliative care. Palliative care is for anyone diagnosed with a chronic or serious illness, regardless of your age or diagnosis. Palliative care can help make the physical symptoms of your illness better as well as provide you AND your family support for the emotional, spiritual and practical needs of living with a chronic illness. You can receive palliative care AND treatment for your primary medical condition. It does not have to be one or the other. Many people, including health care professionals, only associate palliative care with end of life. We are hoping by providing you with more information about palliative care in the next few newsletters that you can see how palliative care may benefit you and your family throughout your transplant journey. We do not want your first introduction to palliative care to be in the intensive care unit when you or your loved one are doing poorly.

Per the Center to Advance Palliative Care's 2011 Public Opinion Research on Palliative Care Survey, "Palliative care is specialized medical care for people with serious illnesses. This type of care is focused on providing patients with relief from the symptoms, pain, and stress of a serious illness - whatever the diagnosis. The goal is to improve quality of life for both the patient and the family. Palliative care is provided by a team of doctors, nurses, and other specialists who work with a patient's other doctors to provide an extra layer of support. Palliative care is appropriate

at any age and at any stage in a serious illness, and can be provided together with curative treatment." The goal of palliative care is to really look at a patient and family unit holistically to provide additional support during a serious illness regardless of whether you may ultimately be cured from the illness, such as with a transplant.

Palliative care can help address the following medical conditions:

- Advanced Care Planning
- Pain
- Constipation
- Nausea and vomiting
- Diarrhea
- Bowel or bladder problems
- Loss of appetite, weight loss, or wasting
- Shortness of breath or labored breathing
- Coughing
- Depression
- Anxiety
- Delirium or mental confusion
- Weakness
- Difficulty sleeping
- Existential Distress

Who provides Palliative Care?

Palliative care can be provided by many different resources. Palliative care can be associated with hospitals, home care agencies, nursing facilities, and hospices. New York Presbyterian Hospital even has a Palliative Care consult service. You may not realize it but your liver transplant team can and does already provide you with palliative care. For instance, your nurse practitioner, hepatologist or psychiatrist may have prescribed medication for those of you suffering with pain, or prescribed a stool softener for those of you who are

constipated from pain medications. You may be speaking to your social worker or psychiatrist about anxiety or depression related to being sick and living with the anxiety of waiting for a transplant. Some of you may have problems sleeping due to encephalopathy or anxiety and may be prescribed a sleep aid. All of these things are part of taking care of the whole you – not just your sick liver.

With that said, we cannot help you if you do not tell us you are struggling with these symptoms. Please contact your NP or hepatologist if you need help with symptom management, emotional support for the stress of chronic illness, assistance with planning for future care, and understanding your options. If you are asking them about a topic they do not specialize in, they will refer you to another provider who does. If you do not know where to begin, please contact your social worker who will help guide you.

We will speak more about palliative care in the next few newsletters, however, below are some resources that may help you when you are thinking about how to manage your life with chronic illness.

<http://www.caringinfo.org/>

<http://www.getpalliativecare.org/>

Remember, we are here to help.



*“Todas las personas tienen derecho a recibir atención de alta calidad durante las enfermedades graves y a una muerte digna, libres del dolor abrumador y de acuerdo con sus creencias espirituales y religiosas.” (La Organización Mundial de la Salud)*

## PRIMEROS PASOS PARA EL CUIDADO PALIATIVO: QUÉ ES Y CUÁL ES LA IMPORTANCIA DE LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LA ATENCIÓN

Muchas personas piensan que el cuidado paliativo es un tipo de tratamiento que solo sucede cuando usted tiene una cantidad extrema de dolor al final de la vida. Aunque esto podría ser el caso, solo es parte del campo del cuidado paliativo. El cuidado paliativo es para cualquiera que es diagnosticado con una enfermedad grave o crónica, independientemente de su edad o diagnóstico. El cuidado paliativo puede ayudar a mejorar los síntomas físicos de su enfermedad, así como a proporcionarle a usted y a su familia el apoyo para las necesidades emocionales, espirituales y prácticas de vivir con una enfermedad crónica. Usted puede recibir el cuidado paliativo y el tratamiento para su condición médica primaria. No tiene que ser uno ni el otro. Muchas personas, incluyendo los profesionales de atención médica, solamente relacionan el cuidado paliativo con el final de la vida. Esperamos que, al proporcionarle más información sobre el cuidado paliativo en los próximos boletines informativos, usted pueda ver cómo el cuidado paliativo le puede beneficiar a usted y su familia durante todo su recorrido para el trasplante. No queremos que su primera experiencia con el cuidado paliativo sea en la unidad de cuidados intensivos cuando a usted o a un ser querido les está yendo mal.

Según la Encuesta de investigación de la opinión pública sobre el cuidado paliativo de 2011 del Centro para el Avance del Cuidado Paliativo (Center to Advance Palliative Care), “El cuidado paliativo es la atención médica especializada para las personas con enfermedades graves. Este tipo de atención se enfoca en proporcionar a los pacientes el alivio de los síntomas, el dolor y el estrés de una enfermedad grave, cualquiera que sea el diagnóstico. El objetivo es mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de la familia. El cuidado paliativo es proporcionado por un equipo de médicos, enfermeras y otros especialistas que trabajan con otros médicos del paciente para proporcionar un nivel adicional de apoyo. El cuidado paliativo es apropiado en cualquier edad y en cualquier etapa en una enfermedad grave y se puede proporcionar junto con un tratamien-

to curativo.” El objetivo del cuidado paliativo es considerar a la unidad familiar y al paciente de manera realmente holística para proporcionar apoyo adicional durante una enfermedad grave, independientemente de si usted puede finalmente curarse de la enfermedad, como con un trasplante.

El cuidado paliativo puede ayudar a tratar las siguientes condiciones médicas:

- Planificación anticipada de la atención
- Dolor
- Estreñimiento
- Náuseas y vómitos
- Diarrea
- Problemas de la vejiga o los intestinos
- Pérdida del apetito, pérdida de peso o agotamiento
- Dificultad para respirar o respiración trabajosa
- Tos
- Depresión
- Ansiedad
- Delirio o confusión mental
- Debilidad
- Dificultad para conciliar el sueño
- Angustia existencial

¿Quién proporciona el cuidado paliativo?

Muchos recursos distintos pueden proporcionar el cuidado paliativo. El cuidado paliativo puede relacionarse con los hospitales, las agencias de cuidado a domicilio, los hogares para ancianos y los centros de cuidados paliativos. New York Presbyterian Hospital incluso tiene un servicio de consulta para el cuidado paliativo. Es posible que usted no se dé cuenta, pero su equipo de trasplante de hígado puede y ya le proporciona el cuidado paliativo. Por ejemplo, es posible que su enfermera practicante, hepatólogo o psiquiatra haya recetado medicamentos para los que sufren dolor; o bien, haya recetado un ablandador de heces para los que están estreñidos debido los medicamentos para el dolor. Usted puede hablar con su trabajador social o psiquiatra acerca de la ansiedad o la depresión relacionada con estar enfermo y con vivir con la ansiedad de esperar un trasplante. Algunos de

ustedes pueden tener problemas para conciliar el sueño debido a la encefalopatía o la ansiedad y se les puede recetar una ayuda para dormir. Todas estas cosas son parte de cuidar de usted completamente, no solo a su hígado enfermo.

Dicho esto, no podemos ayudarle si no nos indica que se siente agobiado por estos síntomas. Comuníquese con su enfermera practicante o hepatólogo si necesita ayuda con el control de los síntomas, apoyo emocional debido al estrés de la enfermedad crónica, asistencia con la planificación para una atención futura o para entender sus opciones. Si les pregunta sobre un tema en que no están especializados, ellos le remitirán a otro proveedor que conozca el tema. Si no sabe dónde comenzar, comuníquese con su trabajador social quien ayudará a guiarle.

Si usted inició temprano su recorrido para el trasplante, su primera experiencia con el cuidado paliativo puede haber sido el Poder para la atención médica. Cada uno de ustedes recibió un poder para la atención médica para completarlo cuando inició su evaluación. El poder para la atención médica es uno de los primeros pasos en la Planificación anticipada de la atención. La planificación anticipada de la atención es el proceso en el que los pacientes trabajan con su equipo médico y familia para considerar sus metas de atención, sus valores y para desarrollar sus ideas sobre la atención futura. Las instrucciones médicas anticipadas formalizan estos pensamientos y dependiendo del tipo de instrucción (testamento vital, poder para la atención médica, poder legal duradero para la atención médica) le permiten a usted especificar el tipo de atención que le gustaría recibir si su condición empeora. Es importante tener en cuenta que las instrucciones médicas anticipadas no son lo mismo que las órdenes de DNR (No reanimación) ya que no son tan específicas y no abordan cada circunstancia específica.

En el Estado de Nueva York, el poder para la atención médica es la instrucción médica anticipada preferida y la herramienta que nosotros proporcionamos a los pacientes

*(Continued on page 11)*

---

# PALLIATIVE CARE CONTINUED

## PALLIATIVE CARE FIRST STEPS: ADVANCED CARE PLANNING

If you are early in your transplant journey, your first concrete exposure to palliative care may have been the Health Care Proxy. Each of you received a health care proxy to complete when your evaluation started. The health care proxy is one of the first steps in Advanced Care Planning. Advanced care planning is the process where patients work with their medical team and family to consider their goals of care, their values and formulate their ideas about future care. Advanced directives formalize these thoughts and depending on the type of directive (living will, health care proxy, durable power of attorney for health care) allow you to specify the type of care you would like to receive if your condition deteriorates. It is important to note that advanced directives are not the same as DNR (Do Not Resuscitate) orders as they are not as specific and do not address every specific circumstance.

In New York State, the health care proxy is the preferred advanced directive and the tool we provide to patients to help begin the process of advanced care planning. Per the New York Health Care Proxy Law, it allows you to appoint someone you trust — for example, a family member or close friend – to make health care decisions for you if you lose the ability to make decisions yourself. You choose a primary and secondary health care agent. By appointing a health care agent, it gives you the control to choose someone to be your voice – to speak your wishes to the medical team when you cannot.

When we give you this form, we do not want you to simply fill in the names, complete the document, submit it to us, and check a box on your to-do list. We want you to think carefully about what you would want to happen in the event you cannot speak for yourself. This may

force you to think about life changes that you really do not want to think about. What will you do if your quality of life deteriorates as your disease progresses? What do you need to put into place to help your family if that should happen? Are there things you want to do now in case you are unable to do them later? What kind of services would you like should transplant no longer be an option?

As many of you know, your condition may change at any point in your journey. It is important to think about what type of interventions you would like in the event your condition will not improve. The medical team will help guide your family but some decisions can only be made by your family. Talking about your fears, concerns, and desires is important for you and your family. It is important for your health care proxy and family to know what quality of life means to you. What are your values around long term ventilation, hydration and nutrition? It is very, very difficult for families to make these difficult decisions when you never had a conversation about the type of life sustaining or limiting treatments you would want. Further, without your wishes in writing, it can become very difficult and painful if your family members disagree with the decision the next of kin makes. It is in everyone's best interest to prevent this from happening.

When does a health care proxy go into effect? There are two situations where you need a health care proxy:

1. Temporary inability to make health care decisions – no matter what your age is. For example, you are having an outpatient surgical procedure and are under general anesthesia. Something unexpected happens and a health care decision needs to be made. If you have a health care agent, since you are

temporarily unable to make your own decisions, the health care agent may make the decision. Once you become conscious again, the health care agent would no longer have any authority to act;

2. Permanent inability to make health care decisions – this would arise if you were comatose from a terminal illness, in a persistent vegetative state, suffered from an illness that left you unable to communicate or, if elderly, suffered from senile dementia or Alzheimer's disease. Under these circumstances you would obviously be unable to make your own health care decisions. If you don't have a health care agent, all appropriate medical treatments will be provided to you. If you have appointed a health care agent, your health care agent can be your voice and make your health care decisions according to your own wishes, or your best interests. ([http://www.health.ny.gov/professionals/patients/health\\_care\\_proxy/](http://www.health.ny.gov/professionals/patients/health_care_proxy/))

These conversations can be very overwhelming for patients and family members BUT they are important. Also, remember these conversations may need to take place more than once depending upon how your illness evolves and your symptoms progress. If you are finding yourself having difficulty having this conversation, either because you do not want to think about it or your caregiver doesn't, we can help you. Please schedule an appointment with either your health care provider or social worker to discuss. It is critical that you have had an opportunity to discuss your wishes prior to receiving the call for transplant, or worse, during an unexpected complication that takes away the opportunity for you to express your wishes.

(Continuado de la página 9)

para ayudar a iniciar el proceso de la planificación anticipada de la atención. Según la Ley de Poder para la Atención Médica de Nueva York, esta le permite nombrar a alguien en quien confía, por ejemplo, un miembro de la familia o un amigo cercano, para tomar las decisiones de atención médica por usted, si usted pierde la capacidad de tomar las decisiones por sí mismo. Usted elige a un agente de atención médica primario y secundario. Al nombrar a un agente de atención médica, esto le da el control para elegir a alguien que hable en su nombre, que exprese sus deseos al equipo médico cuando usted no pueda.

Cuando le brindemos este formulario, no queremos que solo lo llene con los nombres, complete el documento, nos lo envíe y marque una casilla en su lista de cosas por hacer. Queremos que piense cuidadosamente sobre qué es lo que desea que suceda en caso de que no pueda expresarse usted mismo. Esto le puede forzar a pensar acerca de los cambios de vida sobre los que realmente no desea pensar. ¿Qué hará si su calidad de vida se deteriora mientras su enfermedad progresa? ¿Que necesita llevar a cabo para ayudar a su familia si eso sucediera? ¿Hay cosas que desea hacer ahora en caso de que no pueda hacerlas después? ¿Qué clase de servicios desearía si el trasplante ya no es una opción?

Como muchos de ustedes saben, su condición puede cambiar en cualquier punto en su recorrido. Es importante pensar sobre qué tipo de intervenciones le gustarían en caso de que su condición no mejore. El equipo médico ayudará a guiar a su familia, pero algunas decisiones solo las puede tomar su familia. Hablar sobre sus temores, inquietudes y deseos es importante para usted y su familia. Es importante para su familia y su poder para la atención médica conocer lo que la calidad de vida significa para usted. ¿Cuáles son sus valores con relación a la nutrición, la hidratación y la respiración mecánica a largo plazo? Es bastante compli-

cado para las familias tomar estas decisiones difíciles cuando nunca tuvieron una conversación sobre el tipo de soporte vital o tratamientos limitantes que usted desearía. Además, sin sus deseos por escrito, se puede volver muy difícil y doloroso si los miembros de su familia no están de acuerdo con la decisión que tome su pariente más cercano. Es en beneficio de todos prevenir que esto suceda.

¿Cuándo entra en vigor un poder para la atención médica? Existen dos situaciones en las que usted necesita un poder para la atención médica:

1. Incapacidad temporal para tomar decisiones de atención médica, sin importar cuál sea su edad. Por ejemplo, a usted se le realiza un procedimiento quirúrgico como paciente ambulatorio y está bajo anestesia general. Algo inesperado sucede y es necesario tomar una decisión de atención médica. Si usted tiene un agente de atención médica, debido a que temporalmente no puede tomar sus propias decisiones, el agente de atención médica puede tomar la decisión. Una vez que esté consciente nuevamente, el agente de atención médica ya no tendrá la autoridad para actuar.
2. Incapacidad permanente para tomar decisiones médicas: esto sería el caso si estuviera en un estado comatoso debido a una enfermedad terminal, en un estado vegetativo persistente, sufriera de una enfermedad que le dejó incapacitado para comunicarse; o bien, si es anciano, sufriera de demencia senil o de la enfermedad de Alzheimer. Bajo estas circunstancias, obviamente usted no podría tomar sus propias decisiones de atención médica. Si usted no tiene un agente de atención médica, a usted se le proporcionarán todos los tratamientos médicos apropiados. Si usted nombró a un agente de atención médica, su agente de atención mé-

dica puede expresarse en su nombre y tomar sus decisiones de atención médica de acuerdo con sus propios deseos o su mejor interés. ([http://www.health.ny.gov/professionals/patients/health\\_care\\_proxy/](http://www.health.ny.gov/professionals/patients/health_care_proxy/))

Estas conversaciones pueden ser muy abrumadoras para los pacientes y los miembros de la familia, PERO son importantes. Además, recuerde que es posible que estas conversaciones deban realizarse más de una vez, dependiendo de cómo evolucione su enfermedad y progresen sus síntomas. Si se encuentra teniendo dificultad para tener esta conversación, ya sea debido a que no desea pensar sobre esto o que su encargado del cuidado no lo hace, nosotros podemos ayudarle. Programe una cita para discutirlo con su proveedor de atención médica o con su trabajador social. Es importante que usted haya tenido una oportunidad para discutir sus deseos antes de recibir la llamada para el trasplante; o peor aún, durante una complicación inesperada que no le dé la oportunidad de expresar sus deseos.

Hablaremos más sobre el cuidado paliativo en los próximos boletines informativos; sin embargo, a continuación encontrará algunos recursos que le pueden ayudar cuando esté pensando sobre cómo manejar su vida con una enfermedad crónica.

<http://www.caringinfo.org/>

<http://www.getpalliativecare.org/>

Recuerde, estamos aquí para ayudarle.



## SILVIA'S CORNER

### TRANSPLANT READINESS PART III: THE EARLY DAYS, WHAT TO EXPECT BY SILVIA HAFLIGER, MD



Finally the wait is over. The transplant is completed and the surgeon comes out of the operating room to update your care team. Your care team has been waiting several hours. Some family members wait in the designated family room on the 4th floor of Milstein Hospital while others may have chosen to go for a walk or wait at home. Wherever your team chooses to wait, we will need a working cell phone number to reach your health care proxy at all times (bring a phone charger to the hospital).

It takes anywhere from 4- 12 hours to remove the scarred and inflamed liver and attach a new healthy liver. Prior abdominal surgery, abdominal infections, and blood clots in the portal vein pose challenges to removing the cirrhotic liver. The sicker you are, going into surgery, the higher the biological MELD score, the greater the risk of surgery and post operative complications such as kidney failure, infections and brain malfunction called delirium. During the first 24 hours after surgery you are kept in a deep sleep with the help of medications during which time doctors and nurses carefully monitor you and your new liver with blood tests and ultrasounds.

When your care team visits you in the Intensive Care Unit (ICU), you may look swollen from all the intravenous fluid received during surgery. There is a respirator tube in your mouth and throat to help you breathe, a large IV called a central line in your neck, and a special IV in your groin and wrist. There will be two wound drains and a urinary bladder catheter. Your hands might be in soft restraints as not to accidentally remove catheters and drains when you wake up. Should you wake up and have the breathing tube in your throat, do not panic. You will not choke as the breathing tube keeps the throat open. Relax and focus on taking deep breaths.

After sedation has been lifted and you are awake you may feel funny, groggy, sleepy and just not yourself. It can take several hours to have normal consciousness. Sometimes that strange feeling does not pass and you remain in a dream state.

Your thinking may not be in your control, the brain acts like a giant movie producing vivid colorful dreams or nightmares. This is called delirium, an acute brain malfunction, as a result of medications such as prednisone, other immunosuppressant drugs, infections, anesthesia or a liver that is not working 100% yet. You may not know where you are, you may hear voices, you may see people that are not there, and you may feel threatened and paranoid. You may even believe that the staff is trying to kill you. You have no control over your thoughts, emotions or memory and you may not be able to judge and assess your situation rationally.

A delirium can last a few hours to several days. It does not cause permanent brain damage and you are not crazy. Neurotransmitters, chemicals in the brain, are not in balance, particularly dopamine. Neurotransmitter levels are elevated causing the auditory and visual hallucinations. Medications such as Abilify, Seroquel, Haldol or Olanzapine are used to lower dopamine levels and restore normal sleep and thinking. It is important for your care team not to be frightened by a delirium. They can help you stay calm by re-orienting you, sitting with you and holding your hand.

During the early days in the ICU and, subsequently on 7Hudson South (7HS, the transplant unit), the focus is on making sure that the liver starts working, that the veins, arteries and bile ducts are not leaking and that you do not have any infections. It is not uncommon to return to the operating room for bleeding or closing of the abdomen. Sometimes the liver is too big to fit into your belly and has to shrink a little before closing.

The most dreaded complication after any liver transplant, including living donor liver transplant, is a non-functioning liver. The liver never wakes up, never makes bile, the liver cells die. If this happens, you would be re-listed as a status 1, meaning the next deceased donor liver matching your blood type would go to you.

The kidneys are under a lot of stress both before and after transplant. Before trans-

plant, the kidneys are stressed from diuretic use and, in some patients, a change in blood flow called hepatorenal syndrome. During the transplant, the kidneys may not have had sufficient blood flow and immunosuppressant medications such as Prograf or Neoral can impair kidney functions. Your kidney function is measured in a blood test called creatinine. If the creatinine goes very high, the kidneys are not making urine and you may temporarily need dialysis.

Once you are on 7HS your job is to get out of bed, take frequent deep breaths, walk, eat, have normal bowel functions and learn your medications. Your care team is essential in motivating and re-orienting you, learning the medications and communicating changes to the medical team. There will be many new doctors and nurses, physician assistants, transplant surgical fellows, and hepatology fellows. For the most part, the liver team rounds daily between 10-11am in the ICU and 11-1pm on 7HS. We encourage family to be with you during rounds so all questions and concerns can be addressed. The attending hepatologist on service (the liver specialist rounding on patients in the hospital) is in charge of the liver team and all decisions about medications, tests, and discharge date are finalized by the hepatologist. Your social worker will be a familiar face when you wake up and will stay with you on your journey. The social worker will be your guide to help process information and will facilitate interactions with the many doctors if needed.

Communication, flexibility and patience are important tools for you and your care team.

Never lose sight of the big picture. We want you to go home, heal and resume a healthy life. There will be bumps and rocks in the road. Take a deep breath and keep on moving forward, one step at a time.

See you on your journey to health.

# EL RINCÓN DE SILVIA

## PARTE III DE LA PREPARACIÓN PARA EL TRASPLANTE: LOS DÍAS ANTERIORES, QUÉ ESPERAR POR SILVIA HAFLIGER, MD

Finalmente, la espera terminó. El trasplante se completó y el cirujano sale de la sala de operaciones para poner al día a su equipo de atención. Su equipo de atención ha estado esperando durante varias horas. Algunos miembros de la familia esperan en la sala familiar designada en el 4º piso de Milstein Hospital, mientras otras personas han elegido dar un paseo o esperar en casa. Donde sea que su equipo elija esperar, necesitaremos un número de teléfono celular que funcione para comunicarnos con su representante para la atención médica en todo momento (traiga al hospital un cargador de teléfono).

Puede tomar entre 4 a 12 horas extirpar el hígado cicatrizado e inflamado e implantar en nuevo hígado sano. Previo a la cirugía abdominal, las infecciones abdominales y los coágulos sanguíneos en la vena porta representan dificultades para la extirpación del hígado cirrótico. Mientras más enfermo está al momento de la cirugía, más alta es la puntuación del Modelo para Enfermedades Terminales del Hígado (MELD, por sus siglas en inglés) biológica, y es más grande el riesgo de sufrir complicaciones posoperatorias y de la cirugía como la insuficiencia renal, las infecciones y la disfunción cerebral llamada delirio. Durante las primeras 24 horas después de la cirugía, a usted se le mantiene en un sueño profundo con la ayuda de medicamentos y, durante ese tiempo, los médicos y las enfermeras le monitorean cuidadosamente a usted y a su nuevo hígado con pruebas de sangre y ultrasonidos.

Cuando su equipo de atención le visite en la Unidad de cuidados intensivos (ICU, por sus siglas en inglés), usted puede verse hinchado debido a todos los fluidos intravenosos que recibió durante la cirugía. Hay un tubo endotraqueal en su boca y garganta para ayudarle a respirar, una vía intravenosa (IV, por sus siglas en inglés) grande llamada vía central en su cuello y una IV especial en su ingle y muñeca. Habrá 2 drenajes en la herida y un catéter urinario en la vejiga. Sus manos podrían estar colocadas en sujetadores suaves para que no se retire accidentalmente los catéteres y drenajes cuando se despierte. Si se despierta y tiene colocado el tubo de respiración en su garganta, no se asuste. Usted no se asfixiará, ya que el tubo de respiración mantiene su garganta abierta. Relájese y enfóquese en respirar profundamente.

Después de que pasa el efecto de la sedación y usted despierta, puede sentirse raro, aturdi-

do, somnoliento y simplemente que no es usted mismo. Puede tomar varias horas recuperar el conocimiento normal. Algunas veces, esa sensación extraña no pasa y usted permanece en un estado de sueño. Es posible que su pensamiento no esté bajo su control, el cerebro actúa como en una película gigante produciendo pesadillas o sueños coloridos e intensos. A esto se le denomina delirio, una disfunción cerebral aguda, como resultado de los medicamentos como la prednisona, otros medicamentos inmunosupresores, las infecciones, la anestesia o un hígado que no está aún funcionando en un 100%. Es posible que usted no sepa en dónde se encuentre, que escuche voces, que vea a personas que no se encuentran allí y que se sienta amenazado y paranoico. Es posible que incluso crea que el personal le está tratando de matar. Usted no tiene control sobre sus pensamientos, emociones ni memoria y puede no ser capaz de juzgar y evaluar su situación de manera racional.

Un delirio puede durar desde algunas horas hasta varios días. No causa un daño cerebral permanente y usted no está loco. Los neurotransmisores, químicos en el cerebro, no están en equilibrio, sobre todo la dopamina. Los niveles de los neurotransmisores están elevados provocando alucinaciones auditivas y visuales. Los medicamentos como Abilify, Seroquel, Haldol u Olanzapina se utilizan para disminuir los niveles de dopamina y para restaurar el sueño y el pensamiento normal. Es importante que su equipo de cuidado no se asuste debido a un delirio. Ellos pueden ayudar a que usted permanezca calmado al reorientarle, sentarse con usted y tomarle la mano.

Durante los días anteriores en la ICU y posteriormente en 7HS (la unidad de trasplantes), el enfoque está en asegurarse que el hígado empiece a funcionar, que las venas, las arterias y los conductos biliares no tengan una filtración y que usted no tenga ninguna infección. No es raro que se regrese a la sala de operaciones debido a sangrado o para cerrar el abdomen. Algunas veces, el hígado es muy grande para ajustarse a su vientre y debe reducirse un poco antes de cerrar.

La complicación más temida después de cualquier trasplante de hígado, incluyendo el trasplante de hígado de donante vivo, es que no funcione el hígado. Si el hígado nunca se activa, nunca produce bilis, las células del hígado mueren. Si esto sucede, se le volverá a

colocar en un listado como un estado 1, lo cual significa que el próximo hígado de un donante fallecido que corresponda a su tipo de sangre sería para usted.

Los riñones están bajo mucho estrés, tanto antes como después del trasplante. Antes del trasplante, los riñones tienen estrés debido al uso de diuréticos y, en algunos pacientes, un cambio del flujo sanguíneo llamado síndrome hepatorenal. Durante el trasplante, es posible que los riñones no hayan tenido suficiente flujo sanguíneo y los medicamentos inmunosupresores como Prograf o Neoral pueden afectar las funciones renales. La función renal se mide en una prueba de sangre denominada creatinina. Si la creatinina está muy elevada, los riñones no están produciendo orina y usted temporalmente podría necesitar diálisis.

Una vez que está en 7HS, su trabajo es levantarse de la cama, hacer respiraciones profundas frecuentes, caminar, comer, tener sus funciones intestinales normales y conocer sus medicamentos. Su equipo de atención es esencial para motivarle y reorientarle, para conocer sus medicamentos y comunicar los cambios al equipo médico. Habrá muchos nuevos médicos y enfermeras, asociados médicos, médicos del trasplante quirúrgico y médicos de hepatología. En su mayoría, las rondas del equipo de hepatología son diarias entre las 10:00 y 11:00 a. m. en la unidad de cuidados intensivos (ICU) y de las 11:00 a la 1:00 p. m. en 7HS. Animamos a la familia para que esté con usted durante las rondas de manera que se puedan abordar todas las preguntas e inquietudes. El hepatólogo tratante de guardia (el especialista en el hígado que hace las rondas a los pacientes en el hospital) está a cargo del equipo de hepatología y el hepatólogo toma todas las decisiones sobre los medicamentos, las pruebas y la fecha del alta. Su trabajador social será un rostro familiar cuando usted despierte y permanecerá con usted en su recorrido. El trabajador social será su guía para ayudar a procesar la información y facilitará las interacciones con muchos médicos si fuera necesario.

La comunicación, la flexibilidad y la paciencia son herramientas importantes para usted y su equipo de atención. Nunca pierda de vista la visión global. Queremos que se vaya a casa, que sane y retome una vida saludable. Habrá sacudidas y golpes en el camino. Respire profundamente y siga adelante, un paso a la vez. Nos vemos en su recorrido hacia la salud.

# PATIENT VOICES

## MY JOURNEY INTO THE WORLD OF LIVER TRANSPLANTATION BY ART CLARK

I am Art Clark. My journey into the world of liver transplantation began in March 2007 with an esophageal bleed. After a visit to the ER at Valley Hospital in New Jersey I was admitted for tests. At the end of four days in the hospital my wife and I were told that I had liver cancer and the hospital recommended Dr. Robert Brown at the NYP/Columbia's Center for Liver Disease and Transplantation (CLDT).

During my first visit with Dr. Brown we were told that I needed a liver transplant due to inoperable cancerous tumors and received instruction about the liver transplant process. Based upon the size and number of tumors we were informed that I would not live long enough to wait for a UNOS MELD allocated liver. In 2007 expanded criteria livers were more readily available as the CLDT was in the forefront of successful liver transplants using organs that were rejected by other regions. After meeting with various members of NYP/Columbia's liver team and receiving chemo-embolizations to control the cancer's growth and spread I was listed for transplant in September 2007 with a relatively high MELD score. We were told that it would be about three months before I would receive a transplant.

My first call for transplant was received quickly, a couple of weeks after listing and the second call was received a couple of weeks later. Upon further inspection it was determined that the livers were not suitable for transplant and we were sent home. In another couple of weeks, at 1:00 am we received another call and repeated the process. This time with the transplantation process moving ahead and the IV inserted we received a call from the surgeon that there was an urgent need for a liver to save a seventeen year old who would

die within hours. I was told that the liver was mine and it was my decision to continue with transplant preparation or to instruct the surgeon to use it to help save the teenager. I relinquished the liver and at 6:00 am we left the hospital. We waited and waited and there was no call as there was a shortage of available livers. I was at the top of the list. Again at 1:00 am; on December 22<sup>nd</sup> we received the fourth and final call. I received the liver of a 74 year old man from North Carolina. My transplanted liver which is 11 years older than me has functioned perfectly.

After a 9 day stay in the hospital and with the help of my wonderful wife I returned home and began the post hospital recuperation process. Recovery could be very difficult without a competent caregiver to monitor medications, provide nutritious meals and to make sure you are mobile and get exercise.

I returned to work 4 months after transplant and in November 2008 decided to retire and enjoy life. In June 2010 after reviewing a routine CT we were told that there is a spot on my lung that requires regular follow-up. Future CTs showed that the lesion was growing and in September 2011 I had lung surgery, a thoracic procedure with wedge resection. Tests confirmed that the liver cancer spread to my lung. I was referred to a fabulous oncologist and was prescribed a regimen that included an experimental infusion and an FDA approved anti-cancer drug, the only approved drug available for treatment. The drug hit me with severe side effects and was discontinued. Alone the experimental infusion did not work and I was removed from the study. The anti-cancer drug was tried again and growth was controlled but I again had to be taken off it due to side effects. At my request, knowing the side effects, I



asked that the chemo drug again be prescribed. In December 2012 I did not want to stop the chemo, waited too long before informing the oncologist of its side effects and had to be hospitalized. There was concern about severe infection and the possible loss a couple of toes but treatment was successful.

Since then my only prescribed drug is an immuno-suppressant to prevent organ rejection and I am stable. The tumors have not grown and may have been beaten by the chemo drug. The drug had such a horrible effect on me and hopefully it has a greater effect on the cancer. The tumors are deep in the lung and additional surgery will be difficult. I received word a couple of days before writing this article that my latest CT, MRI and full body bone scan show that the tumors are stable. Stable is good and all that I can hope for.

After I retired I joined a gym, walk on a treadmill with a hill climb setting at 4 miles an hour and exercise several times each week. I feel great.

I am an active member of the post liver transplant support group that meets on the first and third Thursdays each month and have spoken at the pre-transplant workshops. Both the support group and the workshops are excellent resources that offer valuable help and support whether you are awaiting transplant or have received a liver transplant. Since 2008 my family and I have participated in each New York Liver Life Walk and have also walked in the Stamford Liver Life Walk since its inception.

## MI RECORRIDO EN EL MUNDO DEL TRASPLANTE DE HÍGADO POR ART CLARK

Soy Art Clark. Mi recorrido en el mundo del trasplante de hígado inició en marzo de 2007 con un sangrado esofágico. Después de una visita a la sala de emergencias en Valley Hospital en Nueva Jersey, fui admitido para realizarme pruebas. Al final de cuatro días en el hospital, a mi esposa y a mí se nos indicó que yo tenía cáncer de hígado y el hospital recomendó al Dr. Robert Brown en el Centro para la Enfermedad y el Trasplante del Hígado de NYP/Columbia (Center for Liver Disease and Transplantation, "CLDT").

Durante mi primera visita con el Dr. Brown, se nos indicó que yo necesitaba un trasplante de hígado debido a tumores cancerosos inoperables y recibimos las indicaciones sobre el proceso del trasplante de hígado. Con base en el tamaño y cantidad de tumores, se nos informó que yo no viviría lo suficiente para esperar un hígado asignado al Modelo para Enfermedades Terminales del Hígado (MELD, por sus siglas en inglés) de la Red Unida para Compartir Órganos (UNOS, por sus siglas en inglés). En 2007, los hígados bajo criterios ampliados estuvieron disponibles más fácilmente ya que el CLDT estaba a la vanguardia de los trasplantes exitosos de hígado usando órganos que otras regiones rechazaban. Después de conocer a varios miembros del equipo de hepatología de NYP/Columbia y de recibir quimioembolizaciones para controlar el crecimiento y la propagación del cáncer, se me incluyó en un listado para trasplante en septiembre de 2007 con una puntuación de MELD relativamente alta. Se nos indicó que pasarían aproximadamente tres meses antes de que yo pudiera recibir un trasplante.

Recibí rápidamente mi primera llamada para el trasplante, un par de semanas después de incluirme en el listado y recibí la segunda llamada un par de semanas después. Luego de una inspección más detallada, se determinó que los hígados no eran adecuados para el trasplante y se nos envió a casa. En otras pocas semanas, a la 1:00 a. m., recibimos otra llamada y repetimos el proceso. Esta vez con el proceso de trasplante ya en camino y la vía intravenosa colocada, recibimos una llamada del cirujano que había una necesidad ur-

gente de un hígado para salvar a una persona de diecisiete años de edad que moriría en pocas horas. Se me indicó que el hígado era mío y que era mi decisión continuar con la preparación para el trasplante o dar las instrucciones al cirujano para usarlo para salvar al adolescente. Cedió el hígado y a las 6:00 a. m. nos fuimos del hospital. Esperamos y seguimos esperando y no nos llamaban ya que había escasez de hígados disponibles. Yo encabezaba el listado. Nuevamente, a la 1:00 a. m., el 22 de diciembre, recibimos la cuarta y última llamada. Recibí el hígado de un hombre de 74 años de edad de Carolina del Norte. Mi hígado trasplantado, que es 11 años mayor que yo, ha funcionado perfectamente. Luego de una estancia en el hospital de 9 días y con la ayuda de mi maravillosa esposa, regresé a casa e inicié el proceso de recuperación posterior a la hospitalización. La recuperación puede ser muy difícil sin un encargado del cuidado competente para que supervise los medicamentos, proporcione alimentos nutritivos y se asegure de que usted se movilice y haga ejercicios.

Regresé a trabajar 4 meses después del trasplante y, en noviembre de 2008, decidí jubilarme y disfrutar de la vida. En junio de 2010, después de revisar una tomografía computarizada (CT, por sus siglas en inglés) de rutina, se nos indicó que había una mancha en mi pulmón que requería un seguimiento regular. Las tomografías computarizadas siguientes mostraron que la lesión estaba creciendo y, en septiembre de 2011, se me realizó una cirugía del pulmón, un procedimiento torácico con resección en cuña. Las pruebas confirmaron que el cáncer de hígado se había propagado a mi pulmón. Fui remitido a un magnífico oncólogo y se me recetó un régimen que incluía una infusión experimental y un medicamento contra el cáncer aprobado por la Administración de Medicamentos y Alimentos (FDA, por sus siglas en inglés), el único medicamento disponible aprobado para el tratamiento. El medicamento me afectó con efectos secundarios graves y fue suspendido. La infusión experimental sola no funcionó y se me sacó del estudio. Se intentó nuevamente

con el medicamento contra el cáncer y se controló el crecimiento, pero nuevamente se me tuvo que sacar debido a los efectos secundarios. A mi solicitud, conociendo los efectos secundarios, solicité que el medicamento de quimioterapia se recetara nuevamente. En diciembre de 2012, no quería detener la quimioterapia, esperé mucho tiempo antes de informar al oncólogo de sus efectos secundarios y tuve que ser hospitalizado. Existían preocupaciones sobre una infección grave y la posible pérdida de un par de dedos del pie, pero el tratamiento fue exitoso.

Desde entonces, mi único medicamento recetado es un inmunosupresor para prevenir el rechazo del órgano y estoy estable. Los tumores no han crecido y es posible que hayan sido erradicados por el medicamento de quimioterapia. El medicamento tuvo un efecto muy terrible en mí y con suerte tenga un efecto más fuerte sobre el cáncer. Los tumores están profundos en el pulmón y una cirugía adicional será difícil. Recibí la noticia unos días antes de escribir este artículo que mi más reciente tomografía computarizada, imagen de resonancia magnética y gammagrafía ósea del cuerpo completo mostraron que los tumores estaban estables. Que estén estables está bien y es todo lo que puedo esperar.

Después de jubilarme me inscribí a un gimnasio, camino en una banda sin fin con una configuración de ascenso de colina a 4 millas por hora y hago ejercicio varias veces cada semana. Me siento estupendamente.

Soy un miembro activo del grupo de apoyo posterior al trasplante de hígado que se reúne el primer y tercer jueves de cada mes y he pronunciado discursos en los talleres previos al trasplante. Tanto el grupo de apoyo como los talleres son excelentes recursos que ofrecen ayuda y apoyo valiosos, ya sea si está esperando un trasplante o ha recibido un trasplante de hígado. Desde 2008, mi familia y yo hemos participado en cada Caminata Liver Life Walk de Nueva York y también caminado en la Caminata Liver Life Walk de Stamford desde su inicio.

# PHARMACY CORNER

## MYCOPHENOLATE USE IN PREGNANCY AND RISK EVALUATION MITIGATION STRATEGY (REMS)

BY DEMETRA TSAPEPAS

Mycophenolate REMS was required by the FDA (Food and Drug Administration) due to reports that patients taking Mycophenolate while they were pregnant had a higher risk of miscarriage in the first 3 months and a higher risk of birth defects to the baby.

### Mycophenolate is available by prescription as:

- CellCept® (mycophenolate mofetil)
- Myfortic® (mycophenolic acid)
- Generic formulations of mycophenolate mofetil
- Generic formulations of mycophenolic acid

### Patients perspective:

#### (females who can become pregnant)

#### What do I have to do in the Mycophenolate REMS?

- ◆ Read the information your doctor gives you about the Mycophenolate REMS. It describes what you need to know about:
  - ◆ Birth Control
  - ◆ The serious risks of taking Mycophenolate during pregnancy.
- ◆ Unless you choose not to have sexual intercourse with a man at any time (abstinence), you must always use acceptable forms of birth control during your entire treatment with Mycophenolate and for 6 weeks after you stop taking Mycophenolate.

- ◆ Your doctor will ask you to read a Patient–Prescriber Acknowledgment form carefully and then sign it.
- ◆ You should have pregnancy tests during routine follow-up visits with your doctor. Talk to your doctor about the results of all of your pregnancy tests.

### What if I am thinking about having a baby?

- ◆ Talk with your doctor about pregnancy planning first.
- ◆ Do not stop taking Mycophenolate on your own.

### What if I get pregnant?

- ◆ If you get pregnant while taking Mycophenolate or within 6 weeks after you stop, call your doctor right away. Do not stop taking your Mycophenolate.
- ◆ Your doctor is required to report pregnancies to the Mycophenolate Pregnancy Registry.
- ◆ The Registry collects information about pregnancies that occur during treatment with Mycophenolate or within 6 weeks after stopping treatment.





# LA ESQUINA DE LA FARMACIA

## USO DE MYCOPHENOLATE EN EMBARAZO Y RISK EVALUATION MITIGATION STRATEGY (REMS) POR DEMETRA TSAPEPAS

El micofenolato REMS fue requerida por la FDA (Administración de Drogas y Alimentos) debido a los informes de que los pacientes que toman el medicamento mientras estaban embarazadas tenían un riesgo mayor de aborto espontáneo en los primeros 3 meses y un mayor riesgo de defectos de nacimiento en el bebé.

### El micofenolato es disponible con prescripción como:

- CellCept® (micofenolato mofetil)
- Myfortic® (ácido micofenólico)
- Formulaciones genéricas de micofenolato mofetil
- Formulaciones genéricas de ácido micofenólico

### Perspectiva del paciente: (Las mujeres que pueden quedar embarazadas)

¿Qué tengo que hacer en el micofenolato REMS?

- Lea la información que su médico le da sobre el micofenolato REMS. En él se describe todo lo que necesita saber acerca de:
  - Control de la natalidad
  - Los graves riesgos de tomar el medicamento durante el embarazo.
- A menos que opte por no tener relaciones sexuales con un hombre en cualquier momento (la abstinencia), siempre debe utilizar formas aceptables de control de la natalidad, durante todo el tratamiento con

micofenolato y durante 6 semanas después de dejar de tomar micofenolato.

- médico le pedirá que se lea un paciente-prescriptor forma de reconocimiento con cuidado y, a continuación, firme.
- Debe tener pruebas de embarazo durante las visitas de seguimiento con el médico. Hable con su médico acerca de los resultados de las pruebas de embarazo.

### Lo que si estoy pensando en tener un bebé?

- Hable con su médico acerca del embarazo planificación en primer lugar.
- No deje de tomar el medicamento sin hablar con su médico.

### Lo que si me embarazo?

- Si usted se queda embarazada mientras está tomando el micofenolato o dentro de las 6 semanas después de dejar, *llame a su doctor de inmediato. No deje de tomar el micofenolato.*
- Es necesario que el médico le informe de cualquier embarazo en el registro del embarazo el micofenolato. El registro recopila información acerca de los embarazos que ocurren durante el tratamiento con micofenolato o dentro de las 6 semanas después de suspender el tratamiento.



# 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 70<sup>th</sup> Street, 8<sup>th</sup> Floor**

8<sup>th</sup> Floor Conference Room (8<sup>o</sup> piso sala de conferencias)

---

<b>April 2nd</b> 2 de abril	<b>IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS</b> <b>MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS</b> <i>Speaker: Hanna Lee, PharmD, Transplant Pharmacist</i> <i>Oradora: Hanna Lee, PharmD, Farmacéutica especializada en trasplantes</i>
<b>April 16th</b> 16 de abril	<b>TRANSPLANT AND YOUR EMOTIONAL HEALTH</b> <b>EL TRASPLANTE Y SU SALUD EMOCIONAL</b> <i>Speaker: Janna Gordon-Elliot, MD, Psychiatrist</i> <i>Oradora: Janna Gordon-Elliot, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes</i>
<b>May 7th</b> 7 de mayo	<b>WHAT TO EXPECT IN THE HOSPITAL</b> <b>QUÉ ESPERAR EN EL HOSPITAL</b> <i>Speaker: Barbara Fishkin, PCA-C, MPH, RD, Physician Assistant</i> <i>Orador: Barbara Fishkin, PCA-C, MPH, RD, Physician Assistant</i>
<b>May 21st</b> 21 de mayo	<b>THE INS AND OUTS OF ENCEPHALOPATHY</b> <b>LOS PORMENORES DE LA ENCEFALOPATÍA</b> <i>Speaker: Sonja Olsen, MD, Transplant Hepatologist</i> <i>Oradora: Sonja Olsen, MD, Hepatólogo especialista</i>
<b>June 4th</b> 4 de junio	<b>BACK TO BASICS: PHYSICAL THERAPY AND NUTRITION DISCUSS WHAT TO EXPECT AFTER A LIVER TRANSPLANT</b> <b>VUELTA A LO BASICO: LA TERAPIA FISICA Y LA NUTRICION DEBATEN LO QUE SE PUEDE ESPERAR LUEGO DE UN TRASPLANTE DE HIGADO</b> <i>Speakers: Golda Widawski, PT, MPT, Senior Physical Therapist and Abby Arday, RD, CDN, Clinical Dietitian</i> <i>Oradoras: Golda Widawski, PT, MPT, Fisioterapeuta senior Abby Arday, RD, CDN, Nutricionista clinica</i>
<b>June 18th</b> 18 de junio	<b>PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT - Meet transplant recipients, donors and caregivers.</b> <b>HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES</b> Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados <i>Speaker: Samantha Bennahum, LCSW, Transplant Social Worker</i> <i>Oradora: Samantha Bennahum, LCSW, Trabajadora social de trasplante de hígado</i>

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

<b>March 27<sup>th</sup></b> 27 de marzo	<b>PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT - Meet transplant recipients, donors and caregivers.</b> <b>HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES</b> Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.
<b>April 3<sup>rd</sup></b> 3 de abril	<b>PRE-TRANSPLANT 101</b> <b>PRE-TRASPLANTE 101</b> <i>Speaker: Stella Goudie, RN, Waitlist Coordinator</i> <i>Oradora: Stella Goudie, RN, Coordinadora de la lista de espera de trasplantes</i>
<b>April 10<sup>th</sup></b> 10 de abril	<b>AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE &amp; LISTING CRITERIA:</b> How does the liver function? What is cirrhosis? How does listing work? <b>INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA</b> <b>(ENFERMEDAD DEL HÍGADO) Y CRITERIOS PARA LA LISTA:</b> ¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista? <i>Speaker: Eva Urtasun Sotil, MD, Transplant Hepatologist</i> <i>Oradora: Eva Urtasun Sotil, MD, Hepatólogo especialista</i>
<b>April 17<sup>th</sup></b> 17 de abril	<b>ORGAN ACCESS: UNDERSTANDING YOUR PATH TO TRANSPLANTATION</b> <b>ACCESO A LOS ÓRGANOS: CÓMO CONOCER SU CAMINO HACIA EL TRASPLANTE</b> <i>Speaker: James Guarrera, MD, Transplant Surgeon</i> <i>Orador: James Guarrera, MD, Cirujano de trasplante</i>
<b>April 24<sup>th</sup></b> 24 de abril	<b>DEPRESSION AND ANXIETY IN CHRONIC ILLNESS</b> <b>LA DEPRESIÓN Y LA ANSIEDAD EN ENFERMEDADES CRÓNICAS</b> <i>Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist</i> <i>Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes</i>
<b>May 1<sup>st</sup></b> 1 de mayo	<b>EVERYTHING THERE IS TO KNOW ABOUT LIVING DONATION</b> <b>TODO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO QUE NO SE ATREVÍA A PREGUNTAR</b> <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>
<b>May 8<sup>th</sup></b> 8 de mayo	<b>TREATING THE WHOLE PATIENT - STRESS RELIEVING TECHNIQUES AND ADVANCED CARE PLANNING FOR CHRONIC ILLNESS</b> <b>TRATAMIENTO AL PACIENTE - TECNICAS PARA ALIVIAR EL ESTRES Y UN PLAN AVANSADO PARA LAS ENFERMEDADES CRONICAS.</b> <i>Speakers: Aimee Muth, LCSW, Transplant Social Worker</i> <i>Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist, Linda Golding, Chaplin</i> <i>Oradoras: Aimee Muth, LCSW, Trabajadora social de trasplante de hígado</i> <i>Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes, y Linda Golding, Capellán</i>
<b>May 15<sup>th</sup></b> 15 de mayo	<b>IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS</b> <b>MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS</b> <i>Speaker: Anastasia Anamisis, PharmD., Transplant Pharmacist</i> <i>Oradora: Anastasia Anamisis, PharmD., Farmacéutica especializada en trasplantes</i>
<b>May 22<sup>nd</sup></b> 22 de mayo	<b>OPEN FORUM (FORO ABIERTO)</b> Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicosocial.)

*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**

April 3rd and 10th (3 y 10 de abril) @ 10am  
May 1st and 15th (1 y 15 de mayo) @ 10am  
June 5th and 19th (5 y 19 de junio) @ 10am  
July 3rd and 17th (3 y 17 de Julio) @ 10am  
August 7th and 21st (7 y 21 de agosto) @ 10am

Facilitator/  
Facilitadora:

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



## NATIONAL AND LOCAL RESOURCES (RECURSOS LOCALES Y NACIONALES)

### National (Nacionales)

- United Network for Organ Sharing (Red Unida para la Donación de Órganos), <http://www.unos.org>, (888) 894-6361
- American Liver Foundation (Fundación Estadounidense del Hígado), 800.GO.Liver or <http://www.liverfoundation.org>, **Join the American Liver Foundation's online support community on Inspire!** Connect with other patients with liver disease and their families to share experiences, information and support.
- FRIENDS' HEALTH CONNECTION (ENLACE DE SALUD DE AMIGOS), (800) 48-FRIEND, [WWW.48FRIEND.ORG](http://WWW.48FRIEND.ORG)
- COTA (Children's Organ Transplant Association, Asociación de Trasplante de Órganos Infantil), 800-366-2682, [www.cota.org](http://www.cota.org)
- Well Spouse Association (Asociación de Bienestar del Cónyuge), (800) 838-0879, [www.wellspouse.org](http://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](http://www.fairfoundation.org)
- National Hepatitis C Advocacy Council (NHCAC), 877-737-HEPC, [www.hepcnetwork.org](http://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](http://www.transplantexperience.com) - a very good website for transplant education. (Un sitio web muy bueno para información educativa sobre el trasplante.)
- [www.transplantexperience.com](http://www.transplantexperience.com), for pre- and post transplant.
- [www.mymedschedule.com](http://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](mailto:mmar1@juno.com)
- *Children's Liver Alliance* (Biliary Atresia and Liver Transplant Network), 718-987-6200 or [Livers4kids@earthlink.net](mailto: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](mailto:newheart93@aol.com)
- *Transplant Recipients International Org.* (Organización Internacional para Receptores de Trasplantes), LI: 516-798-8411, [www.litrio.com](http://www.litrio.com), NYC: 718-597-5619
- *TSO Transplant Support Organization* (Organización de Apoyo de Trasplantes), [www.transplantsupport.org](http://www.transplantsupport.org), 914-576-6617.
- *TSO of Staten Island* (TSO de Staten Island), 718-317-8073 or [www.transplantssupport.org/staten.html](http://www.transplantssupport.org/staten.html)

## CAREGIVER RESOURCES

- *Caring Today* (Cuidados Hoy)  
Phone (Teléfono): 203-542-7000  
E-mail (Correo electrónico): [editor@caringtoday.com](mailto: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](http://www.caregiver.org)
- *National Alliance For Caregiving* (Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados)  
E-mail (Correo electrónico): [info@caregiving.org](mailto: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](mailto: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](mailto: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. 69<sup>th</sup> Street between 69<sup>th</sup> 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. 67<sup>th</sup> Street, NYC. Contact Fran Dillon at 718-  
767-0800. Their website is: [trio-manhattan.org](http://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](mailto: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. 67<sup>th</sup> 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](mailto: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](http://www.livermd.org)

## POST-TRANSPLANT HOLIDAY PARTY

