

## FROM THE EDITOR

Happy 2015 to all!

We hope you all had a wonderful holiday season and are gearing up for what may be a long winter...if you believe the Farmer's Almanac. We are looking forward to the year ahead and are hopeful that we will continue to make strides in curing Hepatitis C for many of our patients and improve the lives of those benefiting from the gift of transplantation.

In the upcoming year, the CLDT hopes to move forward with accomplishing some of our education objectives. For instance, we are in the early stages of planning a fatty liver disease health fair, more community outreach in treating Hepatitis C, and improving online educational modules and assessment tools to better serve our patients and families. To do this, we will be looking into fundraising opportunities. If anyone has any great fundraising ideas or are aware of any potential venues (bowling alleys, golf courses, etc), please forward your ideas to [aim9003@nyp.org](mailto:aim9003@nyp.org).

We are often asked by patients and family members whether there are options for directly donating to the Center for Liver Disease and Transplantation. If you go to our website at [www.livermd.org](http://www.livermd.org), you will see a tab "Ways to Give" on the left hand side. When you click on this tab, you will be directed to a page outlining different options. You may also contact Dr. Silvia Hafliker to explore ways to support patients and families struggling with costs associated with transplant or direct patient education.

We hope you all have a wonderful, healthy year. We will have our annual organ donation tabling event April 6-10th when we hope to sign-up new organ donors. The Liver Walk NYC is scheduled for June 7th in Clinton Cove. Our educational workshops began at the Columbia campus on Thursday, January 22<sup>nd</sup> at 4:30pm.

**Please note the new time and location.**

Groups will resume May 7th in the same location. We look forward to seeing you there!

- Aimée Muth, LCSW

## NOTA DEL EDITOR

¡Feliz año 2015 para todos!

Esperamos que todos hayan disfrutado de unas maravillosas fiestas de fin de año y estén ansiosos por lo que puede ser un largo invierno... si creen en el Almanaque del Agricultor. Estamos a la espera del nuevo año y tenemos la esperanza de que continuaremos teniendo grandes avances para curar la Hepatitis C para muchos de nuestros pacientes, así como mejorar la vida de aquellos que se benefician con el regalo de los trasplantes.

En el próximo año, CLDT espera seguir adelante y que muchos cumplan algunos de nuestros objetivos de educación. Por ejemplo, estamos en las etapas iniciales de la planificación de una feria de salud de hígado graso, mayor alcance comunitario para tratar la Hepatitis C y mejorando los módulos educativos en línea así como las herramientas de evaluación para atender mejor a nuestros pacientes y a sus familias. Para poder hacer esto, continuaremos examinando oportunidades para recaudación de fondos. Si alguien tiene alguna excelente idea para recaudar fondos o sabe de algún medio para este fin (juego de bolos, campos de golf, etc.), sírvase enviar sus ideas a [aim9003@nyp.org](mailto:aim9003@nyp.org).

Con frecuencia, los pacientes y familiares nos preguntan si hay opciones para hacer donativos directamente al Centro de enfermedades y trasplantes hepáticos. Si se dirige a nuestro sitio Web en [www.livermd.org](http://www.livermd.org), verá una ficha "Ways to Give" (Formas de dar) en la parte izquierda. Cuando haga clic en esta ficha, se le llevará a una página que describe las diferentes opciones. También puede comunicarse con la Dra. Silvia Hafliker para explorar formas de apoyar a los pacientes y familias que pasan dificultades por los costos asociados con el trasplante o la educación directa del paciente.

Esperamos que todos tengan un maravilloso y saludable año. En futuras comunicaciones, enviaremos las fechas de los eventos de Donate Life en abril y sobre la caminata Liver Walk 7 de junio. Nuestros talleres educativos empezarán en el campus Columbia el jueves 22 de enero a las 4:30 p. m. Tome en cuenta la nueva hora y lugar. ¡Esperamos verle pronto allí!

## Inside this issue:

Transplant News Noticias de trasplantes	2
Nurses' Corner Rincón de enfermeras	6
Silvia's Corner El rincón de Silvia	10
Patient Voices Voces de los pacientes	12
Pharmacy Corner El rincón de la farmacia	14
Educational Workshops Talleres educativos	16
Transplant Support Groups Grupos de apoyo trasplante	18
Transplant Resources Recursos locales y nacionales	21
Area Support Groups Grupos de apoyo de la zona	22

# POST-TRANSPLANT HOLIDAY PARTY DECEMBER 2014



# POST-TRANSPLANT HOLIDAY PARTY DECEMBER 2014



# TRANSPLANT NEWS

## REMINDER: PLEASE LET US KNOW OF ANY CHANGES TO YOUR INSURANCE!

January 1st of any year is always an important date in the world of insurance as it is typically when changes in your insurance take place. These changes can be changes in coverage, deductible and co-payment costs, or new policies altogether. It is critical that you alert us to any changes in your insurance so we can verify coverage for transplant.

For those of you who have insurance through the health-care marketplace or “Exchange” as it is often called, please be aware of the deadlines below, particularly February 15, 2015 as it is the last day to enroll for insurance through the Affordable Care Act.

Of note:

- There’s no limited enrollment period for Medicaid or the Children’s Health Insurance Program (CHIP). You can apply any time.
- There’s also no limited enrollment period for small businesses to enroll in SHOP coverage for their employees. You can apply any time.

If you do not currently have a health insurance plan through the Marketplace but you are interested in obtaining one, below are the criteria for eligibility:

- You must live in the United States.

- You must be a U.S. citizen or national (or be lawfully present).
- You cannot be currently incarcerated.

If you have Medicare coverage, you’re not eligible to use the Marketplace to buy a health or dental plan. Please go to [medicare.gov](http://medicare.gov) for more information.

For general information, please go to: <https://www.healthcare.gov/apply-and-enroll/> or call **1-800-318-2596 24 hours/day, 7 days a week**.

**For NY State:** <https://nystateofhealth.ny.gov/> or call the helpline at **1-855-355-5777**

**For NJ:** <http://www.healthinsurance.org/new-jersey-state-health-insurance-exchange/> or call **1-855-419-5821**

**For CT:** <http://www.healthinsurance.org/connecticut-state-health-insurance-exchange/> or call **1-800-413-6410**

**When choosing a plan, please verify that you can obtain coverage in NY if you live out-of-state.** Many out-of-state plans do not allow you to receive care outside of the state you live in. Please contact your financial coordinator to verify which plans we participate with at the Center for Liver Disease and Transplantation.

December 31, 2014	Date when all 2014 Marketplace coverage ends, no matter when you enrolled.
January 1, 2015	The date 2015 coverage can start if you enrolled by December 15, 2014, or if you accepted automatic enrollment in your 2014 plan or a similar plan.
February 15, 2015	The last day to enroll in 2015 coverage. If you miss this deadline, you can’t sign up for a health plan inside or outside the Marketplace for the rest of 2015. The only exception is if you qualify for a Special Enrollment Period. Medicaid, CHIP, and SHOP – apply any time

### Save the Date (Ahorre la fecha)

#### Donate Life Tabling

*Presentación de la donación de órganos en Milstein Hospital*

April 6-10, 2015

Milstein Hospital Building, 2nd Floor

Contact Aimee ([aim9003@nyp.org](mailto:aim9003@nyp.org)) for more information.

*Comuníquese con Aimee a [aim9003@nyp.org](mailto:aim9003@nyp.org) si esta interesado en ser voluntario.*

# NOTICIAS DE TRANSPLANTES

## RECORDATORIO: ¡HÁGANOS SABER SOBRE CUALQUIER CAMBIO EN SU SEGURO!

El 1 de enero de cualquier año es siempre una fecha importante en el mundo de los seguros, ya que, por lo general, es cuando se producen los cambios en su seguro. Estos cambios pueden ser cambios en la cobertura, en los deducibles y costos de copagos, o pólizas completamente nuevas. Es fundamental que nos avise sobre cualquier cambio en su seguro, para que podamos verificar la cobertura para el trasplante.

Para aquellos que tienen seguro a través del mercado o “Intercambio” de asistencia médica, como se denomina a menudo, tenga en cuenta los siguientes vencimientos, especialmente el 15 de febrero de 2015, ya que es el último día para inscribirse en el seguro en virtud de la Ley de Cuidado de Salud Asequible.

Cabe destacar:

- No hay un periodo de inscripción limitado para Medicaid ni el Programa de Seguros de Salud Infantil (CHIP, por sus siglas en inglés). Puede hacer la solicitud en cualquier momento.
- Tampoco hay un periodo de inscripción limitado para pequeños negocios para inscribirse en la cobertura SHOP para sus empleados. Puede hacer la solicitud en cualquier momento.

Si actualmente usted no tiene un plan de seguro médico a través del Mercado, pero está interesado en obtener uno, a continuación encontrará los criterios de elegibilidad:

- Debe vivir en los Estados Unidos.

- Debe ser un ciudadano o nacional de los Estados Unidos (o encontrarse legalmente en el territorio).
- No puede actualmente estar en la cárcel.

Si usted tiene una cobertura de Medicare, no es elegible para usar el Mercado para comprar un plan de salud o plan dental. Para obtener más información, visite [medicare.gov](http://medicare.gov).

Para obtener información general, visite: <https://www.healthcare.gov/apply-and-enroll/> o llame al 1-800-318-2596 las 24 horas del día, los 7 días de la semana.

Para el Estado de Nueva York: <https://nystateofhealth.ny.gov/> o llame a la línea de ayuda al 1-855-355-5777

Para Nueva Jersey: <http://www.healthinsurance.org/new-jersey-state-health-insurance-exchange/> o llame al 1-855-419-5821

Para Connecticut: <http://www.healthinsurance.org/connecticut-state-health-insurance-exchange/> o llame al 1-800-413-6410

**Cuando elija un plan, verifique que pueda obtener cobertura en Nueva York si usted vive fuera del estado.** Muchos de los planes fuera del estado no permiten que usted reciba asistencia fuera del estado en el que vive. Comuníquese con su coordinador financiero para verificar en qué planes participamos en el Centro de Enfermedad Hepática y Trasplante de Hígado.

31 de diciembre de 2014	Fecha en la cual finaliza todo el Mercado de coberturas del 2014, sin importar cuándo se inscribió.
1 de enero de 2015	La fecha en que la cobertura de 2015 puede comenzar si se inscribió hasta el 15 de diciembre de 2014, o si usted <b>aceptó</b>
15 de febrero de 2015	Último día de inscripción en la cobertura 2015. Si usted deja pasar este vencimiento, no puede inscribirse en un plan de salud dentro ni fuera del Mercado por el resto del año 2015. La única excepción es si califica para un <b>Periodo Especial de Inscripción</b> . Medicaid, CHIP, y SHOP: Haga la solicitud en cualquier momento

# TRANSPLANT NEWS

## NURSES' CORNER

BY SYLVIA FRANCIS, RN

I am a charge nurse for 9 Hudson North, comprehensive transplant unit. I would like to answer some of the frequently asked questions that patients and their families have when they reach the transplant unit.

*Can I have flowers in my room?*

Cut flowers and plants are not allowed in a patient's room because microorganisms can grow in the soil and water. Your friends and families can bring you other gifts such as magazines, books and note pads with a pen. Note pads are particularly helpful because you can write down questions to ask the doctors, record lab results and other information from your team.

*When are visiting hours?*

New York Presbyterian has open visiting hours. To help patients with more support from their loved ones, there are no set visiting times. However depending on the patient's condition, members of the team may limit visiting hours.

*Can family members or friends stay in my room with me overnight?*

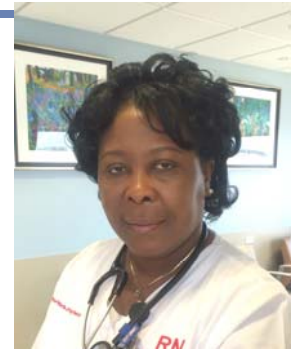
Yes, all the rooms are single rooms on 9 Hudson North and each has a recliner so your loved ones can rest.

*Can I use my personal cell phone or computer?*

Yes, you and your family members can use a personal laptop computer and most other wireless devices in the hospital. You can connect your computer to the Wireless Guest Network, which is designed for guests and patients at the hospital by selecting "guest-net" from the list of networks that shows up when you click on the wireless icon. There is a disclaimer page with the terms and conditions that you must agree to by selecting "I agree."

*Can I walk to the bathroom alone?*

No, many patient falls in the hospital occur when a patient attempts to walk to the bathroom without assistance. Do not attempt to walk to the bathroom alone unless you are cleared to do so by your team. Please call staff for assistance. There is a call bell at your bedside and one in the bathroom.



*Is it ok to bring my own electrical appliances and machine, such as a bipap machine, to use in the hospital?*

Electrical appliances from home such as hair dryers are not permitted on the unit. Some machines, such as a bipap machine, from home are permitted in rare cases but must be approved by Biomedical Engineering Department. There is a microwave oven on the unit available for patients and family members to use. You may bring your own chargeable razors for use.



# NOTICIAS DE TRANSPLANTES

## RINCÓN DE ENFERMERAS

POR SYLVIA FRANCIS, RN

Mi nombre es Sylvia Francis, jefa de enfermería registrada de la unidad de trasplante integral de 9 Hudson North. Me gustaría responder algunas de las preguntas frecuentes que los pacientes y sus familias realizan cuando llegan a la unidad de trasplantes.

*¿Puedo tener flores en la habitación?*

Las flores y plantas cortadas no están permitidas en las habitaciones de los pacientes, porque es posible que crezcan microorganismos en la tierra y el agua. Sus amigos y familias pueden traerles otros regalos, como revistas, libros y anotadores con un bolígrafo. Los anotadores son útiles, en particular, porque pueden escribir preguntas para hacerles a los médicos, registrar los resultados de análisis laboratorio y otra información que le brinde su equipo.

*¿Cuáles son los horarios de visita?*

New York Presbyterian tiene horarios de visita abiertos. Para ayudar a los pacientes con más apoyo de sus seres queridos, no hay horarios de visita fijos. Sin embargo, según la afección del paciente, los miembros del equipo pueden limitar los horarios de visita.

*¿Pueden familiares o amigos quedarse a dormir en la habitación?*

Sí, todas las habitaciones son individuales en 9 Hudson North y cada una tiene un sillón reclinable para que sus seres queridos puedan descansar.

*¿Puedo usar mi teléfono celular o computadora personales?*

Sí, usted y sus familiares pueden usar una computadora portátil y la mayoría de los dispositivos inalámbricos en el hospital. Puede conectar su computadora a la Red Inalámbrica de Invitados que está diseñada para los invitados y pacientes en el hospital, seleccionando "guest-net" de la lista de redes que aparecen cuando hace clic en el ícono de inalámbrico. Existe una página de exención de responsabilidad con términos y condiciones que también debe aceptar seleccionando "I agree" (Acepto).

*¿Puedo caminar al baño solo?*

No, muchas de las caídas de los pacientes en los hospitales se producen cuando un paciente intenta caminar al baño sin ayuda. No intente caminar al baño solo, salvo que su equipo le permita hacerlo. Llame al personal para recibir ayuda. Hay un timbre de llamada al costado de su cama y uno en el baño.

*¿Puedo llevar mis propios aparatos y máquinas eléctricas, como la máquina de bipresión positiva (BIPAP, pos sus siglas en inglés) para usar en el hospital?*

No se permiten electrodomésticos que traiga de su casa, como secadores de pelo, en la unidad. Algunas máquinas, como la máquina BIPAP de su casa, están permitidas en pocos casos, pero se debe obtener la aprobación del Departamento de Ingeniería Biomédica. Hay un horno de microondas disponible en la unidad para que usen los pacientes y sus familiares. Puede traer su propia máquina de afeitar recargable para usar.



# TRANSPLANT NEWS

## TECHNOLOGY TODAY: HOW TO SET UP A MEDICAL ID ON YOUR SMART PHONE LAURA HAGADONE, LMSW

As you've read in many past newsletters, it's always important for liver transplant patients to be prepared in an emergency. You keep a medication list, a phone list, and maybe a folder of medical records. With more and more people using smart phones, it has become even easier to use a medical ID in case of emergency. A medical ID is a tool that provides your relevant medical history and information to your caregivers and to medical professionals. To learn how to set it up, please see the directions below.

### iPhone:

If you've updated to the latest version of the iPhone operating system, you will find a new app called "Health." It is a white button with a pink heart.



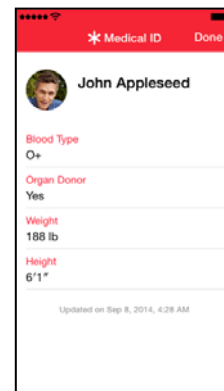
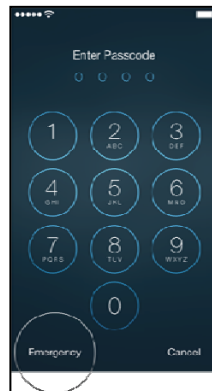
Tap "Health" and at the bottom right of the screen you will see another button for "Medical ID."



Once you have pressed Medical ID, you can edit your information. The first thing you want to do is move the button "Show when locked" to the right. This will allow medical professionals or family members to access your Medical ID even if you keep your phone password protected.

After you've allowed emergency access, you can edit your picture if you have one, add your birthday, medical conditions, medical notes, allergies and reactions, medications, and emergency contacts. Additionally, you can add your blood type, height and weight. When you are finished, press "Done" in the top right corner.

Once all of your information is inputted, you can check to see that it shows up by locking your phone then swiping to the right to the password screen. On the bottom left, it will say "emergency." Press "emergency" and another button will appear that says Medical ID. The screen will then display all of the medical information you entered above. Click "done" or "cancel" when you are finished.

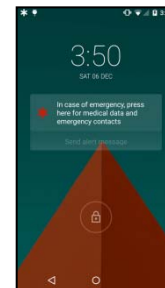


It's important to note that your Medical ID will have to be updated as your medical needs change. If you get a new doctor or change a medication, always update your Medical ID. Teach your caregivers and family members how to use the Medical ID as well so that they can easily find your health information.

*\*images from apple.com\**

### Android:

Android phones do not have a built in health application. However, you can download an app from the android store called "[Medical ID \(Free\): Emergency](#)." It is set up the same way as the iPhone app and will allow access from the home screen without using a password.



*\*images from play.google.com\**

It is important to note that your Medical ID will have to be updated as your medical needs change. If you get a new doctor or change a medication, always update your Medical ID. Teach your caregivers and family members how to use the Medical ID as well so that they can easily find your health information.

In summary, a Medical ID on your smart phone is an easy way to keep track of all your necessary medical information. Your caregiver and medical team should have access to it in case of an emergency. If you need additional help setting up your Medical ID, you can contact your mobile phone company or go to a local retailer.



# NOTICIAS DE TRANSPLANTES

## ¡TECNOLOGÍA HOY!: CÓMO INSTALAR UN ID MÉDICO EN SU TELÉFONO INTELIGENTE

Laura Hagadone, LMSW

Como ha leído en muchos boletines informativos anteriores, siempre es importante que los pacientes con trasplante de hígado estén preparados en caso de emergencia. Usted tiene una lista de medicamentos, una lista de teléfonos y, tal vez, una carpeta con los registros médicos. Con cada vez más personas que usan teléfonos inteligentes, usar un ID Médico en caso de emergencia se ha vuelto incluso más fácil. Un ID médico es una herramienta que les brinda su historial médico e información relevantes a sus cuidadores y los profesionales de la salud. Para aprender a instalarlo, consulte las indicaciones que figuran a continuación.

### iPhone:

Si ha actualizado la última versión del sistema operativo del iPhone, encontrará una nueva aplicación llamada "Health" (Salud). Es un botón blanco con un corazón rosa.



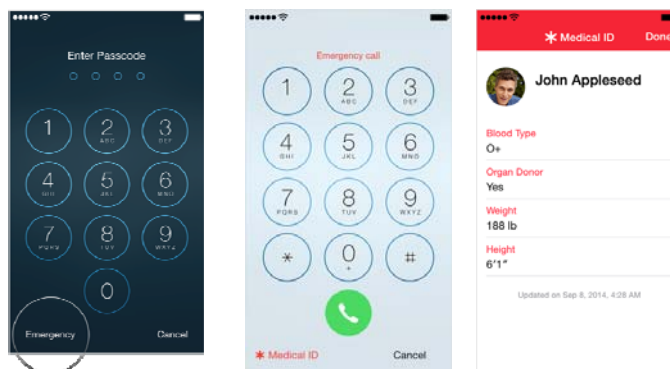
Toque "Salud" y en la esquina inferior derecha de la pantalla encontrará otro botón para "Medical ID" (ID Médico).



Una vez que haya tocado "ID Médico", podrá editar su información. Lo primero que le conviene hacer es mover el botón "Show when locked" (Mostrar cuando esté bloqueado) a la derecha. Esto les permitirá a los profesionales médicos o a sus familiares tener acceso a su ID Médico aunque su teléfono esté protegido con una contraseña.

Luego de permitir el acceso en caso de emergencia, puede editar su foto, si la tiene, agregar su fecha de nacimiento, sus afecciones médicas, notas médicas, alergias y reacciones, medicamentos y contactos de emergencia. Además, puede agregar su grupo sanguíneo, altura y peso. Cuando finalice, presione "Done" (Listo) en la esquina superior derecha.

Una vez que ingrese toda su información, puede chequear para ver si esta aparece, bloqueando su teléfono y deslizando a la derecha para obtener la pantalla de contraseña. En la esquina inferior izquierda, dirá "emergency" (emergencia). Presione "emergency" (emergencia), y aparecerá otro botón que dice "Medical ID" (ID Médico). La pantalla mostrará toda su información médica que ingresó anteriormente. Haga clic en "done" (listo) o "cancel" (cancelar) cuando finalice.

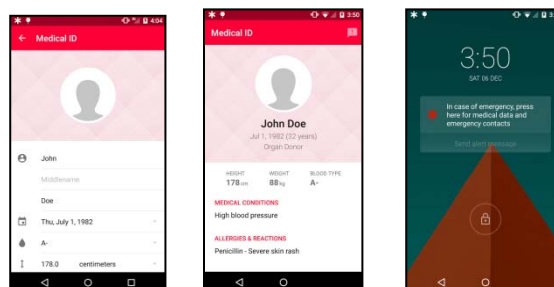


Es importante destacar que deberá actualizar su ID Médico a medida que cambien sus necesidades médicas. Siempre actualice su ID Médico si tiene un médico nuevo o si cambian sus medicamentos. También enseñe a sus cuidadores y familiares a usar el ID Médico, a fin de que ellos puedan encontrar fácilmente su información de salud.

*\*imágenes de apple.com\**

### Android:

Los teléfonos con Android no tienen una aplicación de salud integrada. Sin embargo, puede descargar una aplicación desde la tienda de Android llamada "Medical ID (Free): Emergency" (ID Médico [Gratis]: Emergencia). Se instala del mismo modo que la aplicación para iPhone y permitirá el acceso desde la pantalla de casa sin usar una contraseña.



*\*imágenes de play.google.com\**

Es importante destacar que deberá actualizar su ID Médico a medida que cambien sus necesidades médicas. Siempre actualice su ID Médico si tiene un médico nuevo o si cambian sus medicamentos. También enseñe a sus cuidadores y familiares a usar el ID Médico, a fin de que ellos puedan encontrar fácilmente su información de salud.

En resumen, su ID Médico en su teléfono inteligente es una manera fácil de tener un seguimiento de toda su información médica necesaria. Su cuidador y su equipo médico deben tener acceso a este en caso de una emergencia. Si necesita ayuda adicional para instalar su ID Médico, puede comunicarse con su compañía de telefonía celular o dirigirse a un vendedor local.

# SILVIA'S CORNER

## WHAT IS REJECTION?

BY SILVIA HAFLIGER, MD



Successful organ transplantation only became possible with the introduction in 1984 of medications able to "tame" our immune system. The moment your new liver, which comes with different DNA and proteins, is placed into your body, your body wages war on your immune system. We prescribe medications to prevent the cells of our immune system from causing damage.

The immune system is a highly organized team of cells protecting our bodies against bacteria, viruses, fungus and foreign proteins. You have many teams helping you during your journey of living a long and healthy life: your home team (you and your caregivers), the medical, psychosocial and surgical team and the immune system. As you know, communication among team members is essential for a good outcome.

Medications to prevent rejection, also called immunosuppressants, alter and silence some of the communication signals between your immune system's cells. The immune system's defense team has two broad categories: a ground army of soldiers stationed at the border of your skin and mucous membranes (called the *innate immune system*) and more specialized soldiers, the navy seals and marines that can be called in to assist (the *adaptive immune system*). The ground army (innate immune system) has blood cells that are capable of eating, punching holes and, thereby, killing bacteria, viruses and some cancer cells. Macrophages (sentinel cells), neutrophils (foot soldiers) and natural killer cells are some of the main cells of the innate system. These cells are always ready to defend us.

The adaptive immune system (the specialized soldiers) contains white blood cells called lymphocytes. B Lymphocytes are cells secreting antibodies that coat bacteria, viruses or organic material tagging them for destruction. T lymphocytes (T helper cells, CD4 and T killer cells CD8) assist in killing viruses inside cells and recognize foreign protein presented to them (protein fragments from your donor liver). The adaptive system takes time to

mature, has memory and is the system manipulated by immunosuppressive medications like Prograf, Neoral, Myfortic and Prednisone.

Prograf and Neoral interfere with the production of a signaling protein called Interleukin 2. Interleukin 2 is like a cell phone. It is used by T lymphocytes to alert, activate and train the adaptive immune system. If there is no communication, there is no production and expansion of these special lymphocytes.

Prograf and Neoral need to be taken every 12 hrs to effectively interfere with cell phone use. If you only take these medication in the morning and routinely forget the evening dose you give your body a chance to produce signals to wake up the special T lymphocytes. It is also important that the dose of medication is sufficient to interfere with cell signals.

*Prograf* levels in the first months after transplant are 7-10, *Neoral* levels 100-200. However, your medical team will adjust the dose to your body and your underlying illness. *Myfortic* prevents the building and assembly of lymphocytes. *Myfortic* does not depend on a drug level. *Prednisone* interferes with both the innate immune system (reducing the function of neutrophils and macrophages) and adaptive immune system (reducing inflammatory signals). Prednisone broadly affects all levels of immune responsiveness.

Rejection, or the process of attacking your new liver, has two time courses: acute and chronic rejection. Acute cellular rejection occurs in the first several weeks to months after transplant and is seen in about 25% of all patients. Acute cellular rejection does not generally lead to loss of the organ. Acute rejection is usually asymptomatic and only detected by vigilant blood testing, daily in the hospital, weekly and then monthly after discharge.

Elevation in the AST and ALT liver enzyme function tests indicates liver cell death. If there is persistent elevation in these liver enzymes, you will be monitored with a liver biopsy. The results of the biopsy will determine degree of rejection

(inflammation) and is measured by a Banff score. The higher the Banff number the worse the inflammation or injury. The treatment of acute rejection is usually a short course of intravenous prednisone and increase in your baseline immunosuppression.

Chronic rejection usually, but not always, happens after the first year and is seen in about 5% of patients. It is usually a result of "forgetting" or not taking your medication as prescribed. The liver enzyme tests, AST and ALT are elevated in chronic rejection but less so than in acute rejection but total bilirubin and alkaline phosphatase levels will be much higher. On liver biopsy, we see loss of bile ducts, called "the vanishing bile duct syndrome." Chronic rejection, like acute rejection, is often asymptomatic. There is often too much damage to your liver when you are able to see the symptoms. For instance, when your eyes turn yellow many bile ducts have been destroyed and cannot regenerate.

Generally, acute rejection can be well treated by adding and adjusting immunosuppression and does not cause permanent damage to the liver. Unfortunately, chronic rejection is difficult to treat and often leads to cirrhosis and death in many patients. It is important to know that *chronic rejection does not just happen*. Chronic rejection does not happen "out of nowhere." If you have your blood tests regularly, communicate with your medical and psychosocial team, and don't repeatedly forget or run out of your medication, this feared complication does not have to happen. If you have cirrhosis as a result of chronic rejection due to not taking your medication or non-compliance, a second liver transplant is likely not an option at our center.

I hope that none of you will ever lose an organ to chronic rejection and that you can live productively for many years to come. Remember communication and team effort is the key to success.

Happy 2015!

## ¿QUÉ ES EL RECHAZO?

El trasplante de órganos exitoso solo fue posible luego de la introducción en 1984 de los medicamentos capaces de “controlar” nuestro sistema inmunitario. El momento en que se le coloca en el cuerpo el nuevo hígado, que viene con ADN y proteínas diferentes, el cuerpo desata una guerra en su sistema inmunitario. Recetamos medicamentos para evitar que las células de nuestro sistema inmunitario provoquen daño.

El sistema inmunitario es un grupo de células altamente organizadas que protegen el cuerpo contra bacterias, virus, hongos y proteínas extrañas. Usted tiene muchos equipos que lo ayudan durante su recorrido de vivir una vida larga y saludable: su equipo en su casa (usted y sus cuidadores), el equipo médico, psicosocial y quirúrgico y el sistema inmunitario. Como usted sabe, la comunicación entre los miembros del equipo es esencial para un buen resultado.

Los medicamentos para evitar un rechazo, también llamadas inmunosupresores, alteran y silencian algunas de las señales de comunicación entre las células de su sistema inmunitario. El equipo de defensa del sistema inmunitario tiene dos categorías amplias: un ejército de soldados estacionados en la frontera de la piel y las membranas mucosas (llamado *sistema inmunitario innato*) y soldados más especializados, los seals y marines de la marina, que pueden ser llamados para ayudar (el *sistema inmunitario adaptativo*). El ejército (sistema inmunitario innato) tiene glóbulos rojos que son capaces de comer, perforar y, de ese modo, matar bacterias, virus y algunas células cancerosas. Los macrófagos (células centinelas), los neutrófilos (soldados a pie) y las células asesinas naturales son algunas de las principales células del sistema innato. Estas células siempre están listas para defendernos.

El sistema inmunitario adaptativo (los soldados especializados) contiene glóbulos blancos llamados linfocitos. Los linfocitos B son células que segregan anticuerpos que cubren las bacterias, los virus o el material orgánico, y los etiquetan para destruirlos. Los linfocitos T (células T auxiliares, CD4 y células asesinas CD8) ayudan a matar a los virus que se encuentran dentro de las células y reconocen las proteínas extrañas que se le presentan (fragmentos de proteínas del hígado donado). El sistema adaptativo toma su tiempo para madurar, tiene memo-

ria y es el sistema manipulado por los medicamentos inmunosupresores como Prograf, Neoral, Myfortic y prednisona.

El Prograf y el Neoral interfieren en la producción de una proteína de señalización llamada interleucina 2. La interleucina 2 es como un teléfono celular. La utilizan los linfocitos T para alertar, activar y entrenar el sistema inmunitario adaptativo. Si no hay comunicación, no hay producción ni expansión de estos linfocitos especiales.

Se debe tomar Prograf y Neoral cada 12 horas para interferir en forma efectiva en el uso del teléfono celular. Si solo toma estos medicamentos por la mañana y se olvida en forma rutinaria de la dosis de la tarde, le da al cuerpo la oportunidad de producir señales que despierten los linfocitos T especiales. También es importante que la dosis de medicamento sea suficiente para interferir en las señales de las células.

Los niveles de *Prograf* durante los primeros meses después del trasplante son de 7 a 10, los niveles de *Neoral*, de 100 a 200. Sin embargo, su equipo médico ajustará la dosis a su cuerpo y su enfermedad subyacente. El *Myfortic* evita la construcción y el ensamble de linfocitos. El *Myfortic* no depende de un nivel de fármaco. La *prednisona* interfiere tanto en el sistema inmunitario innato (reduciendo la función de los neutrófilos y macrófagos) como en el sistema inmunitario adaptativo (reduciendo señales inflamatorias). La prednisona afecta ampliamente todos los niveles de respuesta inmunitario.

El rechazo o proceso de atacar el nuevo hígado tiene dos etapas: rechazo agudo y crónico. El rechazo celular agudo se produce en las primeras semanas a meses después del trasplante y se ve en alrededor del 25 % de los pacientes. El rechazo celular agudo, por lo general, no lleva a la pérdida del órgano. El rechazo agudo es normalmente asintomático y solo se detecta mediante análisis de sangre de monitoreo, diariamente en el hospital, semanalmente y luego mensualmente después del alta.

Una elevación en los análisis de función de las enzimas hepáticas AST y ALT indica la muerte de las células hepáticas. Si hay una elevación constante de estas enzimas hepáticas, se le realizará una biopsia de hígado para monitorearlo. Los resultados de la biopsia determinarán el grado de rechazo (inflamación), el cual se mide mediante el puntaje de Banff. Cuanto mayor es el

número Banff, peor es la inflamación o lesión. Por lo general, el tratamiento del rechazo agudo es una administración corta de prednisona por vía intravenosa y un aumento en la inmunosupresión basal.

Por lo general, aunque no siempre, el rechazo crónico se produce después del primer año y se ve en alrededor del 5 % de los pacientes. Normalmente, es el resultado de “olvidar” o no tomar sus medicamentos como se le indicó. Los análisis de enzimas hepáticas AST y ALT son elevados en el rechazo crónico pero menores en comparación con el rechazo agudo, aunque los niveles totales de bilirrubina y de fosfatasa alcalina son mucho mayores. En una biopsia de hígado, vemos una pérdida de conductos biliares, lo que se denomina “síndrome de desaparición de conductos biliares”. El rechazo crónico, como el rechazo agudo, es a menudo asintomático. A menudo hay mucho daño en el hígado para cuando se pueden ver los síntomas. Por ejemplo, cuando se ponen amarillos los ojos, muchos conductos biliares se han destruido y no pueden regenerarse.

Generalmente, el rechazo agudo puede tratarse correctamente agregando y ajustando la inmunosupresión, y no causa daños permanentes al hígado. Desafortunadamente, el rechazo crónico es difícil de tratar, y a menudo provoca cirrosis y la muerte en muchos pacientes. Es importante saber que *el rechazo crónico no sucede porque sí*. El rechazo crónico no sucede “de la nada”. Si se realiza análisis de sangre de manera regular, se comunica con su equipo médico y psicosocial, y no se olvida repetidamente de tomar sus medicamentos ni se les acaban, esta temida complicación no debe suceder. Si usted tiene cirrosis como consecuencia de un rechazo crónico por no tomar los medicamentos o por no cumplir con las indicaciones, probablemente no tenga la opción de realizarse un segundo trasplante de hígado en nuestro centro.

Espero que ninguno de ustedes pierda jamás un órgano por un rechazo crónico y que puedan vivir productivamente por muchos años más. Recuerde que la comunicación y el esfuerzo de equipo es la clave para el éxito.

¡Feliz 2015!

# PATIENT VOICES

## LUCKY THIRTEEN

March 5, 2014 is the day I celebrate thirteen years as a Liver Transplant Recipient.

I would like to share with you some snippets of my life, my emotions and my feelings during this strange but rewarding journey.

The diagnosis of Primary Sclerosing Cholangitis and the reality of facing death unless I received a new liver was the foundation for changes in my life that have helped me to be more compassionate and understanding. At this point in my life, I am content with who I am and what I do. Don't know if that would have been achieved had I not lived through the experiences of the last 13 years.

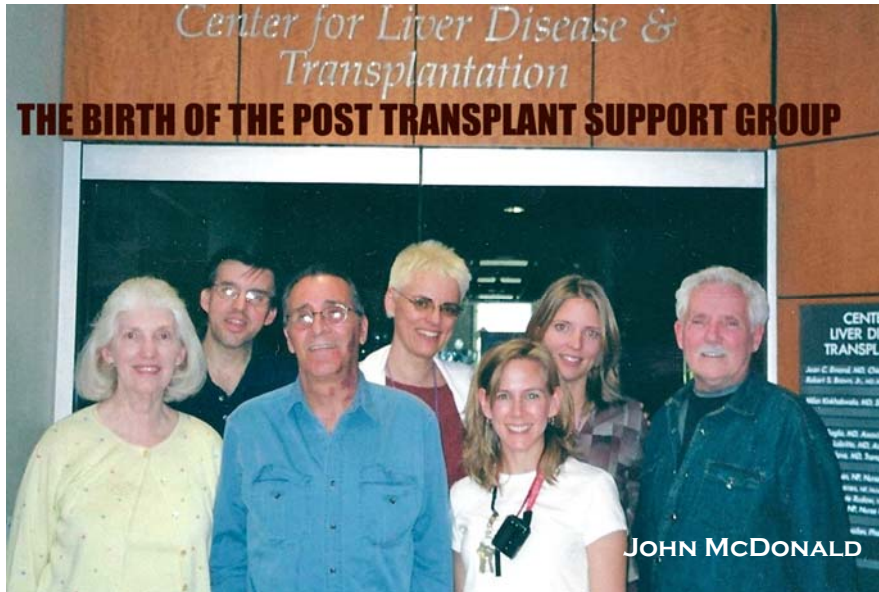
When I first attended the Educational Workshops I started out as a blank page. My innocence brought me there believing that I would be one of the first to get a liver. Many attendees had chronic Hepatitis C, excessive alcohol use, fatty liver disease and other diseases that I looked at as self-abuse. I had led a healthy and clean lifestyle so therefore and without question I should be at the top of the list. Surprise!! Not so!!

I learned that no one voluntarily chooses to destroy their liver while engaging in these lifestyles. Dr. Silvia taught me that there should be no judgment, no punishment, no finger pointing. We were all sick and dying so, therefore, we would all be listed under the same Model for End-stage Liver Disease (MELD).

While attending these workshops I became more understanding and another layer of my compassion was laid down. Quite a gift!

The various and sometimes difficult medical procedures used to evaluate my status tested my patience and drove me to educate myself on my disease and why I was put through this torment. I was now opening a new book on the world of

medicine. My curiosity was being satisfied, my knowledge was growing and I was now developing a respect for those who cured the diseased, comforted the sick and who perform life-saving operations. That admiration grows by the day. I often feel dwarfed when I am in the presence of the staff at The Center For Liver Disease and Transplantation. How fortunate



I have experienced this feeling of awe.

One quiet evening that phone call came informing me that there was a liver available. My wife and I were relaxed, in control and a bit anxious to have the operation, recover quickly and return to a normal life. The operation and quick recovery came off without much fanfare. We were both surprised and felt very blessed. The loving efforts of my caregiver brought me to a place where I thought I would pick up on my life as before. How fortunate that I was once again involved with loving family, friends and enjoying my five grandchildren. Inside I struggled with feelings that I somehow had changed but could not really identify this unknown ME. I was experiencing more sensitivity, a need to show my overwhelming appreciation and struggling with the reality that someone died in order for me to live. How do I thank my donor family and honor my donor? I wrote my "Thank You" letter to the donor family within one month.

BY JOHN McDONALD

In the first year, I was asked to come to the workshops for the new patients to tell my story and I did for several years. John Rice was a fellow recipient who joined me and we got to inspire each other on how to reach out to those who were struggling through the pre-transplant process and needed to talk to us about our experiences. These very rewarding times and

relationships helped me to clearly see what made me feel good. I was reaching out and my efforts were being appreciated and valued. I am growing. Lucky me! Aimee Muth, senior social worker, approached us to join her in the start-up of the new Post-Transplant Support Group. This endeavor was slow growing. We were joined by Gina Williams and Dennis Kubiak and an assortment of recipients.

This valuable forum was massaged and formed over the years and now we have an enthusiastic and growing membership. We visit patients after our meetings, promote organ and tissue donation and mentor pre- and post patients. We have received favorable recognition from the medical staff and members of the transplant team. I am proud of my association with the support group and the new friends that I have made.

There can be a downside. People die... A difficult reality to face. I have lost several close transplant family friends. These losses are as difficult to handle as any passing. I am unable to find an answer in why someone should die after spending so much time with them celebrating the joys and blessings of our recaptured lives. On the personal downside, I have been handling the return of my autoimmune

*(Continued on page 14)*

## TRECE DE LA SUERTE

POR JOHN McDONALD

El 5 de marzo de 2014 es el día en que celebro mi decimotercer aniversario como beneficiario de un trasplante de hígado.

Quisiera compartir con ustedes algunos fragmentos de mi vida, mis emociones y mis sentimientos durante este extraño pero gratificante recorrido.

El diagnóstico de Colangitis esclerosante primaria y la realidad de enfrentar la muerte a menos que recibiera un nuevo hígado fueron la base de los cambios en mi vida, los cuales me ayudaron a ser más compasivo y comprensivo. En esta etapa de mi vida, me siento complacido con la persona que soy y con lo que he hecho. No sé si se habría logrado eso si yo no hubiera vivido las experiencias de los últimos 13 años.

Cuando asistí por primera vez a los Talleres educativos, empecé como una página en blanco. Mi inocencia me llevó ahí creyendo que sería uno de los primeros en recibir un hígado. Muchos asistentes tenían Hepatitis C crónica, consumo excesivo de alcohol, enfermedad del hígado graso y otras enfermedades que yo venía como un abuso ocasionado por ellos mismos. Yo había llevado un estilo de vida saludable y limpio, así que por lo tanto, sin duda, debería estar en la primera posición de la lista. ¡Sorpresa! ¡No fue así!

Aprendí que nadie elige voluntariamente destruir su hígado mientras se involucra en esos estilos de vida. La Dra. Silvia me enseñó que no deben hacerse juicios, castigos ni señalamientos. Todos estábamos enfermos y muriendo, así que por lo tanto, todos estaríamos en la lista bajo el mismo Modelo para Enfermedad hepática en fase terminal (Model for End-stage Liver Disease, MELD).

Conforme asistía a estos talleres, me volví más comprensivo y se estableció otra capa de mi compasión. ¡Qué regalo!

Los diferentes y, algunas veces, difíciles procedimientos médicos utilizados para evaluar mi estado, pusieron a prueba mi paciencia y me llevaron a educarme sobre mi enfermedad y por qué tuve que pasar por este tormento. Ahora estaba abriendo un nuevo libro sobre el mundo de la medicina. Mi curiosidad había sido satisfe-

cha, mi conocimiento estaba creciendo y ahora estaba desarrollando un especial respeto por aquellos que curaban la enfermedad, consolaban al enfermo y por quienes realizaban operaciones para salvar vidas. Esa admiración crece día con día. Con frecuencia me siento eclipsado cuando estoy en la presencia del personal en el Centro de enfermedades y trasplantes hepáticos. Cuán afortunado me siento de haber experimentado este sentimiento de temor reverencial.

Una tarde tranquila llegó la llamada telefónica informándome que había un hígado disponible. Mi esposa y yo estábamos relajados, en control y un poco ansiosos por la operación, por recobrarle rápidamente y regresar a una vida normal. La operación y rápida recuperación pasaron sin mucha fanfarria. Ambos estábamos sorprendidos y nos sentimos muy bendecidos. Los amorosos esfuerzos del encargado de mis cuidados me llevaron a un lugar en donde pensé que retomaría mi vida como antes. Qué afortunado era de estar otra vez compartiendo con mi ama da familia, mis amigos y disfrutando de mis cinco nietos. En mi interior, me debatía con sentimientos acerca de que, de alguna manera, yo había cambiado pero no podía identificar verdaderamente este YO desconocido. Estaba experimentando más sensibilidad, una necesidad de mostrar mi sobrecogedor agradecimiento y luchaba con la realidad de que alguien murió para que yo viviera. ¿Cómo puedo agradecer a la familia de mi donante y honrar a mi donante? Escribí mi carta de "Gracias" a la familia del donante al mes siguiente.

Durante el primero año, se me pidió que llegara a los talleres para nuevos pacientes para contar mi historia y lo hice así por varios años. John Rice era un receptor compañero que se unió conmigo y debíamos inspirarnos el uno al otro sobre cómo ponernos en contacto con aquellos que lidiaban con el proceso previo al trasplante y necesitaban hablar con nosotros sobre nuestras experiencias. Esas ocasiones y relaciones tan reconfortantes me ayudaron a ver claramente qué me hacía sentir bien. Estaba comunicándome y mis esfuerzos se agradecían y valoraban. Yo

estaba creciendo. ¡Qué suerte la mía!

Aimee Muth, trabajadora social senior, se acercó a nosotros para unirse en el desarrollo del nuevo Grupo de apoyo después del trasplante. Este esfuerzo estaba creciendo lentamente. Se nos unió Gina Williams y Dennis Kubiak, así como una variedad de beneficiarios. Este valioso foro fue difundido y se fue formando con el paso de los años, y ahora contamos con una membresía entusiasta y creciente. Visitamos a pacientes después de nuestras reuniones, promovemos la donación de órganos y tejidos, además orientamos a los pacientes antes y después del trasplante. Hemos recibido el reconocimiento favorable del personal médico y de los miembros del equipo de trasplantes. Me siento orgulloso de mi asociación con el grupo de apoyo y de los nuevos amigos que he hecho.

Es posible que exista el lado negativo. Las personas mueren... Una difícil realidad que se debe enfrentar. He perdido a varios amigos cercanos de la familia de trasplantes. Estas pérdidas son tan difíciles de manejar como lo es cualquier fallecimiento. No puedo encontrar una respuesta sobre por qué alguien debe morir después de pasar tanto tiempo celebrando las alegrías y bendiciones de nuestras vidas recuperadas.

Sobre mi lado negativo personal, he estado manejando el regreso de mi enfermedad autoinmune durante los últimos cuatro años. Episodios de fiebre, fatiga extrema, picazón extrema y la cicatrización del conducto biliar están bajo control. Esto no se puede revertir y solamente puede empeorar. El cuidado personal y la atención que estoy recibiendo de un equipo de profesionales comprometido y experimentado me han mantenido funcionando de forma normal. Debido a la confianza que les tengo, no tengo miedo, no estoy preocupado y no permito que estas circunstancias me impidan seguir con mi estilo de vida ni mi crecimiento. ¡Qué suerte la mía!

Este mundo de los trasplantes me ha dado tantas satisfacciones, así como conocimiento sobre los aspectos de las relaciones humanas en la vida. Quisiera pensar

*(Continued on page 15)*

---

# PHARMACY CORNER

## HOW TO STAY COMPLIANT WITH MEDICATION BY CHELSEA SAMMONS, PHARM.D, BCPS

Medication compliance means taking medication exactly as it is prescribed by your doctor. This includes taking the correct medication at the correct dose and time, and not missing any doses. Medication compliance is especially important after a liver transplant. Taking transplant medication incorrectly or missing doses can be harmful. There are many tips and tools you can use to help stay compliant with your medication.

### **Medication list**

It is very important to have an accurate medication list so you know the correct way to take your medications. Medication changes happen frequently after a liver transplant and it is important to stay up to date on all changes to make sure you do not have outdated directions. To help you stay compliant with medications, a medication list (MyMedSchedule®) will be given to you before you are discharged from the hospital. You should ALWAYS bring your medication list with you to all transplant clinic appointments, so you can take notes on any changes to your medications. This medication list can be available online at ([www.mymedschedule.com](http://www.mymedschedule.com)) and through the MyMedSchedule® mobile app if you set up an account with the MyMedSchedule® program. This allows you to have access to your list whenever and wherever you are to help you with compliance.

### **Pill box**

Filling a pill box is a great way to keep your medications organized and help you stay compliant. You will be given a pill box prior to discharge from the hospital to help manage your medications at home. Using a pill box makes it easy to see if you remembered to take your pills at the appropriate time. Remember, when medications are changed at clinic appointments you

must update the pill box when you return home.

### **Alarms**

Sometimes non-compliance (not taking medications as prescribed) happens because people forget to take their medication. Setting alarms is a great way to remind you. These alarms can be set on watches and cell phones so anywhere you are, you can be reminded to take your medication.

### **Routine**

The best way to remember to take medication is to make it part of your daily routine. If you always take your medications with breakfast, before you leave for work in the morning or at 6 PM when you come home from work, it will be easier to remember to take the medication.

### **Support system and caregivers**

Another way to stay compliant is to have a support system made up of people who are also knowledgeable about your transplant medications. They can help remind you to take your medications and help you with updating your pill box with medication changes. Someone in your support system should be present during your medication education in the hospital so they can help you with your medications after discharge.

Hopefully these tips and tools will help you stay compliant with your medications, but if you are still having trouble please contact the liver transplant team for help. If you have trouble getting your medications due to financial or insurance issues, please reach out for help before you are out of your supply. Medications help save lives, but only if they are taken, so please stay compliant with your medications.

## PATIENT VOICES, CONTINUED FROM PAGE 12

disease for the last four years. Episodes of fever, extreme fatigue, extreme itching and bile duct scarring are under control. It cannot be reversed and will only worsen. The personal care and attention I am receiving from a committed and experienced team of professionals have kept me functioning in a normal manner. Because of the confidence in them, I am not fearful, worried and do not let these circumstances hinder my lifestyle or growth. Lucky me!

This world of transplantation has given me so much contentment with, and insight into the human relations aspects of life. I would like to think that I am a better person. I am more relaxed, less critical, a better listener and someone who searches for understanding and compromise. I have grown and improved myself. I intend to continue on this path.

I don't know the right words to sum up my story. I can only reflect on the divine intervention that saved my life and permitted me to grow and reflect on what has been some of my best years. I look forward to celebrating 50 years of marriage to my wife and caregiver Mary. I can now marvel at the growth and development of my five grandchildren who were toddlers when I first got sick and are now in college and high school. The desire to watch them grow was a major factor in my recovery and in keeping myself healthy. Of course, The Center for Liver Disease and Transplantation where those talented hands, brilliant minds and fiercely dedicated humans have proven that "Amazing Things Are Happening Here."

---

# LA ESQUINA DE LA FARMACIA

## CÓMO CUMPLIR CON LOS MEDICAMENTOS

POR CHELSEA SAMMONS, FARMACÉUTICA, BCPS

Cumplir con los medicamentos significa tomar los medicamentos exactamente como lo indique su médico. Esto incluye tomar los medicamentos correctos en la dosis y el momento correctos, y no saltar ninguna dosis. Cumplir con los medicamentos es especialmente importante luego de un trasplante de hígado. Tomar los medicamentos de trasplante en forma incorrecta o saltar dosis puede ser perjudicial. Existen muchos consejos y herramientas que puede usar para cumplir con sus medicamentos.

### **Lista de medicamentos**

Es muy importante tener una lista de medicamentos precisa, a fin de que sepa el modo adecuado de tomar sus medicamentos. Los cambios en los medicamentos suceden con frecuencia luego de un trasplante de hígado, y es importante mantenerse al día con todos los cambios para asegurarse de no tener instrucciones desactualizadas. Para ayudarlo a cumplir con los medicamentos, se le dará una lista de medicamentos (MyMedSchedule®) antes de darle de alta del hospital. SIEMPRE debe llevar con usted su lista de medicamentos a todas sus citas clínicas de trasplante, de manera que pueda tomar nota de cualquier cambio en sus medicamentos. Esta lista de medicamentos está disponible en línea en ([www.mymedschedule.com](http://www.mymedschedule.com)) y mediante la aplicación móvil MyMedSchedule®, si instala una cuenta en el programa MyMedSchedule®. Esto le permite tener acceso a su lista cuándo y dónde lo desee, para ayudarlo a cumplir con los medicamentos.

### **Pastillero**

Llenar el pastillero es una excelente manera de mantener sus medicamentos organizados y ayudarlo a cumplir con estos. Se le dará un pastillero antes de darle el alta del hospital para ayudarlo a administrar sus medicamentos en casa. Usar un pastillero hace que sea más fácil ver si recordó tomar sus pastillas en el momento adecuado. Recuerde, cuando se cambian los medicamentos en las citas clínicas, debe actualizar su pastillero al regresar a su hogar.

### **Alarmas**

Algunas veces, el no cumplimiento (no tomar los medicamentos como se le indicó) se produce porque las personas olvidan tomar sus medicamentos. Poner alarmas es una gran manera de recordarlo. Estas alarmas pueden establecerse en los relojes y celulares, para que recuerde tomar sus medicamentos en cualquier lugar donde se encuentre.

### **Rutina**

La mejor manera de recordar tomar medicamentos es hacer que forme parte de su rutina diaria. Si siempre toma sus medicamentos en el desayuno, por la mañana antes de irse a trabajar o a las 6 p. m. cuando regresa del trabajo, será más fácil recordar tomar sus medicamentos.

### **Sistema de apoyo y cuidadores**

Otra manera de cumplir es tener un sistema de apoyo formado por personas que también conocen sobre sus medicamentos relacionados con el trasplante. Ellos le pueden ayudar a recordar tomar sus medicamentos y ayudarlo a mantener su pastillero actualizado con los cambios de medicamentos. Alguna persona que forme parte de su sistema de apoyo debe estar presente mientras le proporcionan información sobre sus medicamentos en el hospital, de modo que pueda ayudarlo con sus medicamentos después del alta.

Esperamos que estos consejos y herramientas lo ayudarán a cumplir con sus medicamentos, pero si aún tiene problemas, comuníquese con el equipo de trasplante de hígado para obtener ayuda. Si tiene problemas para conseguir sus medicamentos debido a problemas financieros o de seguro, comuníquese con nosotros para obtener ayuda antes de quedarse sin suministro. Los medicamentos ayudan a salvar vidas, pero solo si se toman, por lo que debe cumplir con sus medicamentos.

## **PATIENT VOICES, CONTINUED FROM PAGE 13**

que soy una mejor persona. Estoy más relajado, soy menos crítico, escucho mejor y soy alguien que busca la comprensión y el compromiso. He crecido y me he mejorado a mí mismo. Pretendo continuar en este camino.

No sé las palabras correctas para resumir mi historia. Solo puedo reflejar la divina intervención que salvó mi vida y me permitió crecer y reflexionar sobre cuáles han sido algunos de mis mejores años. Espero poder celebrar nuestros 50 años de matrimonio con mi esposa y encargada de cuidados, Mary. Ahora puedo maravillarme por el crecimiento y desarrollo de mis cinco nietos que eran unos niños pequeños cuando me enfermé la primera vez y ahora están en la universidad y en la escuela preparatoria. El deseo por verlos crecer fue un factor importante en mi recuperación y para mantenerme saludable. Por supuesto, el Centro de enfermedades y trasplantes hepáticos, en donde esas manos talentosas, mentes brillantes y humanos que se dedican intensamente han comprobado que “Las cosas sorprendentes están sucediendo aquí”.

## COLUMBIA 2015 EDUCATIONAL WORKSHOPS / TALLERES EDUCATIVOS DE 2015

Sessions will be held on Thursdays, 4:30-5:50pm  
Se llevarán a cabo las sesiones los jueves, 4:30-5:50pm

**VIVIAN & SEYMOUR MILSTEIN FAMILY HEART CENTER**  
177 Fort Washington between 165-168th Streets, First Floor, Rooms 1 & 2

**January 22<sup>nd</sup>**  
22 de enero

**PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT (CORE) - Meet transplant recipients, donors and caregivers.**  
**HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES (CORE)**

Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.

**January 29<sup>th</sup>**  
29 de enero

**LIVER DISEASE AND THE BRAIN**  
**INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA**

*Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist*

*Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes*

**February 5<sup>th</sup>**  
5 de febrero

**AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA (CORE):**  
How does the liver function? What is cirrhosis? How does listing work?  
**INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA (CORE):**  
**(ENFERMEDAD DEL HÍGADO) Y CRITERIOS PARA LA LISTA:**

¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista?

*Speaker: Alyson Fox, MD, Transplant Hepatologist*

*Oradora: Alyson Fox, MD, Hepatólogo especialista*

**February 12<sup>th</sup>**  
12 de febrero

**ORGAN ACCESS: UNDERSTANDING YOUR PATH TO TRANSPLANTATION (CORE)**  
**ACCESO A LOS ÓRGANOS: CÓMO CONOCER SU CAMINO HACIA EL TRASPLANTE (CORE)**

*Speaker: James Guarrera, MD, Transplant Surgeon*

*Orador: James Guarrera, MD, Cirujano de trasplante*

**February 19<sup>th</sup>**  
19 de febrero

**EVERYTHING THERE IS TO KNOW ABOUT LIVING DONATION (CORE)**  
**TODO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO QUE NO SE**  
**ATREVÍA A PREGUNTAR (CORE)**

*Speaker: Benjamin Samstein, MD, Surgical Director of Living Donor Liver Transplant*

*Orador: Benjamin Samstein, MD, Director de Trasplante Vivo de Donante*

**February 26<sup>th</sup>**  
26 de febrero

**TRANSPLANT COMPLICATIONS**  
**LAS COMPLICACIONES DE TRASPLANTE**

*Speaker: Silvia Hafliger, MD, Transplant Psychiatrist*

*Oradora: Silvia Hafliger, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes*

**March 5<sup>th</sup>**  
5 de marzo

**FINANCING TRANSPLANTATION**  
**FINANCIACION TRASPLANTE**

*Speaker: Yissy Pena, Financial Coordinator*

*Orador: Yissy Pena, Coordinador financiero*

**March 12<sup>th</sup>**  
12 de marzo

**IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS (CORE)**  
**MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS (CORE)**

*Speaker: Chelsea Sammons, PharmD., Transplant Pharmacist*

*Oradora: Chelsea Sammons, PharmD., Farmacéutica especializada en trasplantes*

**March 19<sup>th</sup>**  
26 de marzo

**PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT - Meet transplant recipients, donors and caregivers.**  
**HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES**

Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.

*Continued on next page*



**AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA (CORE):**

How does the liver function? What is cirrhosis? How does listing work?

**March 26<sup>th</sup>**  
26 de marzo

**INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA (CORE)  
(ENFERMEDAD DEL HÍGADO) Y CRITERIOS PARA LA LISTA:**

¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista?

*Speaker: Alyson Fox, MD, Transplant Hepatologist*

*Oradora: Alyson Fox, MD, Hepatólogo especialista*

**ORGAN ACCESS: UNDERSTANDING YOUR PATH TO TRANSPLANTATION (CORE)**

**ACCESO A LOS ÓRGANOS: CÓMO CONOCER SU CAMINO HACIA EL TRASPLANTE (CORE)**

**April 2<sup>nd</sup>**  
2 de abril

*Speaker: Jean Emond, MD, Vice Chair and Chief of Transplantation, Transplant Surgeon*

*Orador: Jean Emond, MD, Vice Presidente y Jefe de Trasplantes, Cirujano de trasplante*

**EVERYTHING THERE IS TO KNOW ABOUT LIVING DONATION (CORE)**

**TODO LO QUE HABÍA QUERIDO SABER SOBRE LA DONACIÓN EN VIDA PERO QUE NO SE  
ATREVÍA A PREGUNTAR (CORE)**

**April 9<sup>th</sup>**  
9 de abril

*Speaker: Benjamin Samstein, MD, Surgical Director of Living Donor Liver Transplant*

*Orador: Benjamin Samstein, MD, Director de Trasplante Vivo de Donante*

*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

**WEILL CORNELL EDUCATIONAL WORKSHOP WINTER 2015 SERIES**

**Sessions are held two Wednesdays each month from 2:30-4:00pm**

Las sesiones se llevan a cabo dos miércoles de cada mes a partir de 2 : 30-4 : 00 pm

**New York Presbyterian Weill Cornell Medical Center**

Starr Building, 520 East 70<sup>th</sup> Street

8<sup>th</sup> Floor Conference room

**February 18:**

Immunosuppression Medications and Their Side Effects (CORE).

*Medicamentos inmunosupresores y sus efectos secundarios (CORE)*

Presented by Hanna Lee, Pharm.D., BCPS. Clinical Pharmacy Manager, Solid Organ Transplantation

**March 4:**

Patient Stories. Meet transplant recipients, donors and caregivers (CORE).

*Historias de trasplantes de los pacientes (CORE) Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.*

Facilitated by Samantha Bennahum, LCSW, Liver Transplant Social Worker

**March 18:**

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

*Acceso A Los Organos: Como Conocer Su Camino Hacia El Trasplante (CORE)*

Presented by TBD

Please contact Samantha Bennahum, LCSW for any questions: (646) 962-5337.

*Para obtener más información comuníquese con Samantha Bennahum, LCSW (646)962-5337.*

---

## TRANSPLANT SUPPORT GROUPS GRUPOS DE APOYO PARA TRANSPLANTES

Who/Quién:	<b>POST-TRANSPLANT RECIPIENTS (RECEPTORES POST-TRASPLANTE)</b>
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):  <b>Post-Transplant Support Group Dates</b> March 5th and 19th (5 y 19 de marzo) @ 10am April 2nd and 16th (2 y 16 de abril) @ 10am May 7th and 21st (7 y 21 de mayo) @ 10am June 4th and 18th (4 y 18 de junio) @ 10am July 2nd and 16th (2 y 16 de julio) @ 10am
Facilitator/ Facilitadora:	Aimée Muth, LCSW (212-305-1884, aim9003@nyp.org)

### **Liver Transplant Mentorship Program**

Have you just been listed for a liver transplant?

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

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

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

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

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

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

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

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

### National (Nacionales)

- United Network for Organ Sharing (Red Unida para la Donación de Órganos), <http://www.unos.org>, (888) 894-6361
- American Liver Foundation (Fundación Estadounidense del Hígado), 800.GO.Liver or <http://www.liverfoundation.org>, **Join the American Liver Foundation's online support community on Inspire!** Connect with other patients with liver disease and their families to share experiences, information and support.
- FRIENDS' HEALTH CONNECTION (ENLACE DE SALUD DE AMIGOS), (800) 48-FRIEND, [WWW.48FRIEND.ORG](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>

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

---

## AREA SUPPORT GROUPS

### **Englewood, NJ (Hepatitis)\***

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

### **New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)\***

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

### **Long Island (Hepatitis C Courage Group)**

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

### **Long Island (Hepatitis C)**

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

### **Long Island (Hepatitis C)**

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

### **Long Island (PBC)\***

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

### **NYC - (Newly Diagnosed Cancer)\***

Mondays at 3pm starting in October 2008. Herbert Irving Pavilion, 161  
Fort Washington, Garden Conference Room, Lower Level. Contact Lyn-  
ette 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

### **Wilsons Disease Support Group\***

Phone: 203-961-9993, Contact Lenore Sillery

*\*Not sponsored by the American Liver Foundation.*

## GRUPOS DE APOYO DE LA ZONA

### **Englewood, NJ (Hepatitis)\***

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

### **New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)\***

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

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

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

### **Long Island (Hepatitis C)**

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

### **Long Island (Hepatitis C)**

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

### **Long Island (PBC)\***

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

### **NYC - (Cáncer recientemente diagnosticado)\***

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

### **NYC - Manhattan (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*

Dear Patient,

We are glad to continue to be involved in your care. However, your overall health, also requires regular monitoring and care. We recommend that you schedule a routine follow-up visit with your primary care provider at least annually. Your primary care provider will continue to manage your general medical conditions, while we focus on and manage your liver transplant condition and associated medications.

Please discuss these recommendations with your primary care doctor at your routine office visit. Some of them are different for you because you had a liver transplant. Some are the same recommendations that the general population are advised.

1. **Dental Health:** you should have a visit for dental hygiene every 6 months, with antibiotic prophylaxis at each visit. We have a dental letter that you can give to your dentist.
2. **Eye Health:** annual visit with ophthalmologist for glaucoma and vision testing.
3. **Skin Health:** annual skin cancer screening with a dermatologist. You should wear sunblock when in the sun.
4. **Bone Health:** DEXA bone density scan every 2 years. Have your vitamin D checked with your primary care provider or with the endocrinologist managing your bone disease if you have been referred to one.
5. **Digestive Health:** colonoscopy every 3 to 10 years depending on the findings on your last colonoscopy. If the last exam was normal, 5 to 10 years is routine. This should be done with your local GI doctor.
6. **Vaccinations**
  - a. *Influenza vaccine (flu shot): no flu mist allowed. All family members should be immunized with the intramuscular flu shot.*
  - b. *Pneumococcal vaccination (Pneumovax): Every 5 years in liver transplant recipients.*
  - c. *Tetanus: every 10 years*
  - d. *Hepatitis A and B vaccines if not already immune*
7. **Vaccinations that are NOT ADVISED:** live vaccines (Shingles vaccine or Chicken Pox vaccine)
8. **Women's Health:** Pap smear for cervical cancer screening and mammogram for breast cancer screening annually.
9. **Men's Health:** prostate cancer screening annually for men over 50 with blood test (PSA test) and digital rectal exam.
10. **Heart Health:** annual cholesterol and blood pressure screening
11. **Tuberculosis screening:** You should have annual PPD with anergy panel placed. Anergy panel is necessary because of the possibility that you will not respond to the PPD due to your immunosuppression. If you received the BCG vaccine or are known to be PPD positive then an annual chest x-ray is indicated.

Please contact your primary care physician regarding the above mentioned health recommendations. If you've lost touch with your primary care provider and need assistance identifying one, we have relationships with the Scarsdale Medical Group in Westchester and the Huntington Medical Group on Long Island. Please contact them for an appointment.



Compassion, Confidence and Commitment for over 50 Years

Appointments: 914-723-8100 [www.scarsdalemedical.com](http://www.scarsdalemedical.com)



**HUNTINGTON  
MEDICAL  
GROUP, P.C.**



180 EAST PULASKI ROAD  
HUNTINGTON STATION, NY 11746 631-425-2121

Apreciado paciente,

Nos complace seguir participando en su atención. Sin embargo, también es necesario supervisar y cuidar su salud general. Le recomendamos que programe al menos una vez al año una consulta de control de rutina con su médico de cabecera, el cual seguirá atendiendo sus enfermedades generales, mientras nosotros nos concentramos en manejar su trasplante de hígado y los medicamentos relacionados.

Hable sobre estas recomendaciones con su médico de cabecera en la consulta de rutina. Algunas de estas recomendaciones son diferentes en su caso porque se le realizó un trasplante de hígado y otras son las mismas que se le ofrecen a la población general.

1. Salud dental: debe asistir a una consulta de higiene dental cada seis meses y, en cada una se le debe realizar una profilaxis antibiótica. Tenemos una carta que le puede entregar a su odontólogo.
2. Salud visual: consulta anual con un oftalmólogo que le practique exámenes de glaucoma y de visión.
3. Salud de la piel: exámenes anuales de detección de cáncer de piel con un dermatólogo. Utilice protector solar cuando se exponga al sol.
4. Salud ósea: densitometría ósea (DEXA) cada 2 años. Solicite un examen de niveles de vitamina C a su médico de cabecera o al endocrinólogo que atiende sus enfermedades óseas, en caso de que lo hayan remitido a uno.
5. Salud digestiva: una colonoscopia cada 3 a 10 años dependiendo de los resultados de su última colonoscopia. Si en el último examen obtuvo resultados normales, debe tomar un examen de rutina cada 5 a 10 años con un gastroenterólogo.
6. Vacunas
  - a. Vacuna contra la gripe: no se aceptan vaporizaciones. Todos sus familiares deben vacunarse con una inyección intramuscular.
  - b. Vacuna antineumocócica (Pneumovax): Cada 5 años en los receptores de trasplantes de hígado.
  - c. Tétano: cada 10 años
  - d. Vacunas contra la hepatitis A y B, si aún no las ha tomado
7. Vacunas que NO SE RECOMIENDAN: vacunas de organismos vivos (vacuna contra el herpes zóster o contra el sarampión)
8. Salud femenina: Citología vaginal para detectar cáncer de cuello uterino y mamografía para detectar el cáncer de mama cada año
9. Salud masculina: examen anual de cáncer de próstata para los hombres de más de 50 años mediante examen de sangre (PSA) y tacto rectal.
10. Salud cardíaca: examen anual de colesterol y tensión arterial
11. Examen de tuberculosis: Debe realizarse una prueba anual de anergia cutánea o de PPD. La prueba de anergia cutánea es necesaria debido a la posibilidad de que no responda a la prueba de PPD por inmunodepresión. Si recibió la vacuna de BCG o sabe que su reacción al PPD es positiva, entonces se recomienda una radiografía torácica anual.

Si ha perdido contacto con su médico de cabecera o no tiene uno y está buscando otro, el Centro de Enfermedades Hepáticas mantiene relaciones con los grupos que indican a continuación. Si ya tiene un médico de cabecera, no es necesario cambiarlo. Seguimos reuniéndonos con varios grupos de diferentes zonas geográficas y esperamos agregar otras recomendaciones en el futuro cercano para aquellos pacientes que no tienen un médico de cabecera que participe en su atención.



Citas: 914-723-8100 [www.scarsdalemedical.com](http://www.scarsdalemedical.com)



**HUNTINGTON  
MEDICAL  
GROUP, P.C.**



180 EAST PULASKI ROAD  
HUNTINGTON STATION, NY 11746 631-425-2121

# LIVER CONNECTION

THE NEWSLETTER  
FOR LIVER TRANSPLANT  
PATIENTS AND FAMILIES

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

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

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

[www.livermd.org](http://www.livermd.org)

## POST-TRANSPLANT HOLIDAY PARTY DECEMBER 2014

