

FROM THE EDITOR

As the New Year begins, just a few reminders:

- **Double check your insurance benefits.** We have had many patients lose their insurance as of January 1st. It is very important that you have all recertified your Medicaid and paid any Medicaid spend-downs. If you have commercial insurance and it changed as of January 1st please let our financial coordinators know so they can verify transplant benefits.
- **Access to Accounts.** Consider how your bills are going to be paid and who will open your mail if you are unable to do so. Don't wait until you are hospitalized and too confused to organize yourself and those around you.
- **Complete your Health Care Proxy (HCP).** Choose someone you want and trust to make medical decisions for you in the event you cannot make them yourself. This is separate from a Power of Attorney or a Living Will. If you have any questions about how to complete a HCP, please contact your social worker.
- **Spring Educational Workshops at Columbia** will restart April 20th with *Patient Stories* through July 27th @ 4:30pm, Heart Center 1&2.

Social Work Coverage

Diana Brodowski, LCSW and Jenny Byun, LMSW are up and running. Diana is covering pre and post-liver transplant patients with last names beginning A-L and Jenny is covering patients with last names beginning M-Z. Diana can be reached at (212) 305-7438 and Jenny's number is (212) 305-0916.

Team Gratitude

The CLDT will be walking again to support the American Liver Foundation's mission in their NYC Liver Life Walk on Sunday, June 4th, 2017. Funds raised will benefit American Liver Foundation. Please go to:

NOTA DEL EDITOR

Ya que inicia el nuevo año, acá unos cuantos recordatorios:

- **Revise dos veces sus beneficios de seguro.** Hemos tenido a muchos pacientes que pierden su seguro a partir del 1 de enero. Es muy importante que todos hayan vuelto a certificar su Medicaid y que hayan pagado cualquier monto de Medicaid a absorber por el paciente. Si tiene un seguro comercial y este cambió a partir del 1 de enero, indíquese a nuestros coordinadores financieros, de modo que puedan verificar los beneficios por trasplante.
- **Acceso a cuentas.** Considere cómo se van a pagar sus facturas y quién va a abrir su correspondencia si no puede hacerlo. No espere hasta que esté hospitalizado y demasiado confundido para organizarse usted mismo y a quienes lo rodean.
- **Prepare su Health Care Proxy (Poder de representación para atención médica o HCP, por sus siglas en inglés).** Nombre a una persona de su elección y confíele la toma de decisiones médicas en su lugar, en caso de que usted no pueda tomarlas. Este es independiente de un poder o de un testamento en vida. Si tiene alguna pregunta sobre cómo preparar un HCP, comuníquese con su trabajador social.
- **Los talleres de primavera en Columbia** reiniciarán el 20 de abril con *Patient Stories* hasta el 27 de julio a las 4:30 p. m., Heart Center 1 y 2.

Cobertura de trabajo social

La trabajadora social clínica autorizada con licencia (LCSW), Diana Brodowski, y la trabajadora social con maestría autorizada con licencia (LMSW), Jenny Byun, se encuentran ya en acción. Diana está cubriendo a los pacientes en etapa tanto previa como posterior al trasplante de hígado cuyos apellidos comienzan con A hasta la L, y Jenny está cubriendo a los pacientes cuyos apellidos inician con M hasta la Z. A Diana se le puede localizar en el (212) 305-7438 y el número de Jenny es (212) 305-0916.

Inside this Issue:

Welcome Bienvenido	2
Transplant News Noticias de trasplantes	3
Pediatrics Pediatria	4
Celebration of Life Celebración de la Vida	6
Patient Voices Voces de los Pacientes	8
Silvia's Corner El rincón de Silvia	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	19
Area Support Groups Grupos de apoyo de la zona	20
Columbia Doctors	22

WELCOME

¡BIENVENIDO!

Tashi Choney is a board certified Nurse Practitioner, licensed in both New York and New Jersey, with over 6 years of experience in Hepatology and Internal Medicine. She joined the Liver Transplant Service at Cornell in November 2016 and is working primarily with pre and post-transplant patients as well as hepatology patients. Previously Tashi worked as a Hepatology/Adult Primary Care Nurse Practitioner at Concorde Medical Group and as a Nurse Practitioner at Internal Medicine and Geriatrics Practice Incorporated. "I am very excited and happy to be a part of the prestigious Weill Cornell Liver Transplant Team! I look forward to working alongside and learning from my experienced colleagues and help contribute to CDLT's vision to save and transform the lives of our patients and their families."



Tashi Choney es enfermera de práctica avanzada certificada por la junta y con licencia para trabajar en Nueva York y Nueva Jersey; cuenta con más de 6 años de experiencia en hepatología y medicina interna. Trabaja con el Servicio de Trasplante de Hígado de Cornell desde noviembre de 2016 y se dedica principalmente a atender a los pacientes antes y después del trasplante, además de los pacientes de hepatología. Tashi trabajó antes como enfermera de atención primaria para hepatología y adultos en Concorde Medical Group y como enfermera de práctica avanzada en Internal Medicine and Geriatrics Practice Incorporated. "¡Estoy entusiasmada y feliz de formar parte del prestigioso equipo de Trasplante de Hígado de Weill Cornell! Espero con ansias de trabajar junto a mis colegas y aprender de su experiencia, además deseo contribuir con la visión de CDLT de salvar y transformar las vidas de nuestros pacientes y de sus familias"



Michelle Preto is a registered nurse who joined the Liver Transplant Service at Cornell December 2016. Michelle works with all transplant patients as well as Dr. Brown's and Dr. Jesudian's hepatology patients. Michelle graduated from Duquesne University in July 2016. "This is my first job out of nursing school and I love working with the Weill Cornell Transplant team."

Michelle Preto, enfermera que se unió en diciembre de 2016 al equipo de Servicio de Trasplante de Hígado (Liver Transplant Service) en Cornell. Michelle trabaja con todos los pacientes de trasplantes, y con los de hepatología del Dr. Brown y el Dr. Jesudian. Michelle se graduó de Duquesne University en julio de 2016. "Este es mi primer trabajo después de graduarme de la escuela de enfermería y me encanta trabajar con el equipo de trasplante de Weill Cornell".

Sofia Rivkin-Haas, LMSW is a licensed social worker joining the Liver Transplant Service at Cornell in April, covering patients whose last names begin with A-L. Sofia has been working at the Center for Advanced Digestive Care at Cornell providing both concrete services and supportive counseling to patients and their families for the past two and a half years. Sofia has a range of interests in the field of social work, including domestic violence, substance abuse, and general mental health issues such as depression and anxiety. She has experience working as a therapist in Community mental health and is currently pursuing training in family and couples therapy at the Ackerman Institute for the Family. Sofia received her master's degree in social work from Columbia University.



Sofia Rivkin-Haas, LMSW es trabajadora social certificada que se unió en abril al Servicio de trasplante de hígado de Cornell, cubre a los pacientes cuyos apellidos empiezan con la letra A a la L. Sofia ha trabajado para el Centro de Atención Digestiva (Center for Advanced Digestive Care) en Cornell, brindando desde hace dos años y medio servicios específicos y asesoría de apoyo a los pacientes y a sus familias. Sofia tiene varios intereses en el campo del trabajo social, esto incluye violencia doméstica, abuso de sustancias y problemas de salud mental en general, como depresión y ansiedad. Cuenta con experiencia en el trabajo como terapeuta en salud mental comunitaria y actualmente se está capacitando en terapia familiar y de parejas en Ackerman Institute for the Family. Sofia obtuvo su título de maestría en trabajo social en Columbia University.

WELCOME

¡BIENVENIDO!



Nicole Kelly, NP is Dr. Wattacheril's new nurse practitioner. She joins us from Johns Hopkins. She has experience working in primary care, medicine and psychiatry. Please welcome her as we are very excited to have her!

Nicole Kelly, NP, es la nueva enfermera de práctica avanzada del Dr. Wattacheril. Se une a nosotros proveniente de Johns Hopkins. Tiene experiencia en trabajar en atención primaria, medicina y psiquiatría. ¡Denle la bienvenida, ya que estamos muy entusiasmados de tenerla con nosotros!

TRANSPLANT NEWS

NOTICIAS DE TRASPLANTES

APRIL IS DONATE LIFE MONTH!

Once again, the Center for Liver Disease and Transplantation will be doing its part to increase organ donor awareness at NYPH with our annual organ donor sign-up .

Organ donation facts from Donate Life America:

- 119,000 men, women and children are waiting for a life-saving organ transplant.
- In 2016, 33,600 transplants brought new life to patients and their families.
- 22 people die each day waiting for an organ. 8,000 deaths occur every year because organs are not donated in time.
- By donating one's organs, tissue and corneas, **one person can save up to 8 lives.**
- Every 10 minutes another person is added to the national transplant waiting list.
- 95% of Americans are in favor of being a donor but only 54% are registered.

Please be mindful: Prior Authorizations

Please be aware that many medications now require prior authorizations. This includes medications that you may have taken for 5 or more years. Generally, at the beginning of every calendar year, long term maintenance medications all require prior authorizations. After that, any medications you take may need prior authorizations. Please leave **AT LEAST A WEEK** between when you call us for a refill and when you run out of medications. It can take up to a week to receive authorization and that is without any issues. You do not want to be in a situation where you need to purchase medication until the authorization comes through.

Thank you!

¡ABRIL ES EL MES DE DONAR VIDA!

Una vez más, el Center for Liver Disease and Transplantation (Centro de Enfermedades Hepáticas y Trasplantes de Hígado) estará realizando su parte en elevar la concienciación entre los donantes de órganos en NYPH con nuestro período de inscripción anual para donantes de órganos está programado.

Datos de Donate Life America sobre la donación de órganos:

- 119,000 hombres, mujeres están a la espera de un trasplante de órgano que les salve la vida.
- En 2016, 33,600 trasplantes aportaron una nueva oportunidad de vida a pacientes y sus familias.
- 22 personas mueren cada día a la espera de un órgano. 8,000 muertes ocurren cada año debido a que no se donan los órganos a tiempo.
- Al donar sus órganos, tejidos y córneas, **una persona puede salvar hasta 8 vidas.**
- Cada 10 minutos, otra persona se está agregando a la lista nacional de espera de trasplantes.
- 95 % de los estadounidenses están a favor de ser donantes, pero solo el 54 % están registrados.

Esté al tanto de lo siguiente: Autorizaciones previas

Tenga en cuenta que ahora muchos medicamentos requieren autorizaciones previas. Lo anterior incluye medicamentos que pueda haber tomado durante cinco años o más. En general, al inicio de cada año calendario, todos los medicamentos de mantenimiento de largo plazo requieren autorizaciones. Después de eso, es posible que cualquier medicamento que tome necesite autorizaciones previas. Deje transcurrir **POR LO MENOS UNA SEMANA** entre el momento en que nos llame para solicitar un surtido y la fecha en que se le agotaron los medicamentos. Puede demorar un máximo de una semana recibir la autorización y eso si no hay ningún problema. No querrá estar en una situación en que necesite comprar medicamentos hasta que llegue la autorización.

¡Gracias!

PEDIATRICS

THE PLATINUM PROGRAM – PEDIATRIC LIVER TO ADULT TRANSITION

The Center for Liver Disease and Transplantation at NYP/Columbia is committed to helping our young patients make a smooth transition from a pediatric model of care where parents are in control of the decision-making to adult care where young adults take full responsibility for their healthcare needs.

The Pediatric Committee of the American Society of Transplantation has recommended that pediatric transplant recipients should demonstrate the ability to effectively manage their health before transferring to an adult-centered model of care. Despite this recommendation, young adults have some of the highest documented rates of rejection, graft loss and medical complications.

Our model PLATinum – Pediatric Liver to Adult Transition – facilitates this progression, providing the necessary support and education, in a safe and timely manner.

The PLATinum Program is a multidisciplinary effort involving both pediatric and adult physicians, nurse practitioners, psychiatrists, pharmacists and social workers dedicated to improving outcomes for our adolescent and young adult patients, ages 16-24. We teach self-management skills beginning around 12 years of age, and provide age-appropriate education and intervention tailored to each patient's needs.

PLATinum will work on issues such as

self-management, re-education of medications and their purpose, overview of general post-transplant care, and behavioral health. This is to ease the difficult process of transitioning from our pediatric center to our adult center at CLDT. Patients in this age group will be seen annually, in addition to their routine hepatology follow up.

If you or your child is in this age group, you will hear from us shortly! If you would like additional information, contact Jillian McGuire, LCSW at jvm9004@nyp.org.

THE CALENDAR PROJECT

This year the pediatric team made calendars starring the beautiful faces of our transplant patients in hope to support our Pediatric Family Fund. One hundred percent of the donations go directly to assist children with liver disease facing transplant and their families: 70% towards patients and families here at our hospital (NY Presbyterian, Columbia University Children's Hospital) and 30% to our partner organization (www.fundahigadoamercia.org) which cares for similar patients in Venezuela and other areas in Latin America. Please help us in our effort to ease this burdensome time! If you have questions please contact: Jillian McGuire, LCSW at jvm9004@nyp.org.

(Continued from page 1)

<https://liverlifewalk.org/newyorkcity/support/#NYPHTeamGratitude> to sign up or support the team. If you have any questions, please email me at aim9003@nyp.org

Be well,
Aimee Muth, LCSW

EL PROGRAMA PLATINUM (EN INGLES): PEDIATRIC LIVER TO ADULT TRANSITION)

El Center for Liver Disease and Transplantation at NYP/Columbia (Centro de enfermedades y trasplantes hepáticos en NYP/Columbia) tiene el compromiso de ayudar a nuestros pacientes jóvenes a realizar una transición sin inconvenientes desde un modelo de atención pediátrica en donde los pacientes están al control de la toma de decisiones, a una atención para adultos, en donde los jóvenes adultos toman la responsabilidad total de sus necesidades de atención médica.

El Pediatric Committee of the American Society of Transplantation (Comité Pediátrico de la Sociedad Estadounidense de Trasplantes) ha recomendado que los receptores pediátricos de trasplantes deban demostrar la habilidad de manejar eficazmente su salud antes de que se les transfiera a un modelo de atención cen-

trada en adultos. A pesar de esta recomendación, los jóvenes adultos tienen algunos de los índices documentados más altos de rechazo, pérdida de tejido injertado y complicaciones médicas.

Nuestro modelo PLATinum facilita este avance, al brindar el apoyo y la educación necesarios de manera segura y oportuna.

El Programa PLATinum es un esfuerzo multidisciplinario que involucra tanto a médicos pediatras como a médicos para pacientes adultos, enfermeras de práctica avanzada, psiquiatras, farmacéuticos y trabajadores sociales dedicados a la mejora de resultados para nuestros pacientes adolescentes y jóvenes adultos en edades entre 16 y 24 años. Enseñamos habilidades para el manejo propio a partir de aproximadamente 12 años de edad y brindamos educación

apropiada a la edad así como intervención diseñada a la medida según las necesidades de cada paciente.

PLATinum trabajará en aspectos, tales como: manejo propio, reeducación en medicamentos y su propósito, un vistazo a la atención general posterior al trasplante y salud conductual. Lo anterior tiene como finalidad mitigar el difícil proceso de transición de nuestro centro pediátrico a nuestro centro para adultos en el CLDT. A los pacientes situados en este grupo de edad se les examinará anualmente, además de su seguimiento de hepatología de rutina.

Si usted o su hijo se encuentra en este grupo de edad, ¡pronto tendrá noticias nuestras! Si desea obtener información adicional, comuníquese con Jillian McGuire, LCSW, en jvm9004@nyp.org.

THE CALENDAR PROJECT

Con el fin de apoyar a la Fundación Pediátrica Familiar, este año el equipo de pediatría hizo calendarios en los que destacan las lindas caritas de nuestros pacientes de trasplantes. La totalidad de las donaciones servirá directamente para ayudar a los niños con insuficiencia hepática que necesitan un trasplante, y a sus familias: El 70 % se destinará a los pacientes y a las familias que están aquí en nuestro hospital (NY Presbyterian, Columbia University Children's Hospital) y el 30 % será para nuestra organización asociada (www.fundahigadoamercia.org) que atiende al mismo tipo de pacientes en Venezuela y en otras áreas de Latinoamérica. ¡Ayúdenos con esta iniciativa para aliviar estos momentos tan difíciles! Si tiene alguna pregunta, comuníquese con: Jillian McGuire, LCSW en jvm9004@nyp.org.

(Continued from page 1)

Equipe Gratitude

CLDT marchera à nouveau pour soutenir la American Liver Foundation le dimanche 4 Juin 2017. Pour marcher avec nous, s'il vous plaît allez à: <https://liverlifewalk.org/newyorkcity/support/#NYPHTeamGratitude>

Si vous avez des questions, s'il vous plaît écrivez-moi à aim9003@nyp.org.

¡Deseo que esté bien!

Aimee Muth, LCSW

CELEBRATION OF LIFE

Welcoming address given by Dr. Silvia Hafliker:

Thank you for attending this celebration of life, honoring 2000 transplant recipients. Transplant is truly a miracle, but it would not be possible without the generosity, courage and trust of the deceased donor family and the living donors. It is to the donor families and living donors we dedicate this evening.

Living donors bring light into the world. Their courage, act of love and gift of self serve as an example to us all. May we all live each day in such a way as to cast light across the world.

Transplant success depends on the recipients commitment, dedication and perseverance. Congratulations to all of you!

Thank you to the recipients' care team, without you we would be lost. You are the rock and the foundation that made all this possible.

Life and transplant can be a difficult journey with setbacks, disappointments and uncertainty. Find a moment of joy in each day and be grateful.

CELEBRACIÓN DE LA VIDA

Discurso de bienvenida pronunciado por la Dra. Silvia Hafliker:

Gracias por asistir a esta celebración de la vida, en donde honramos a 2000 receptores de trasplantes. El trasplante es verdaderamente un milagro, pero no sería posible sin la generosidad, la valentía y la confianza de la familia de los donantes fallecidos y de los donantes en vida. Precisamente es a las familias de los donantes y a los donantes en vida a quienes dedicamos esta noche.

Los donantes en vida aportan luz al mundo. Su valentía, acto de amor y ofrecerse a sí mismos como un regalo nos sirven de ejemplo a todos. Ojalá todos vivamos cada día de manera tal que irradiáramos luz por todo el mundo.

El éxito de un trasplante depende del compromiso del receptor, de su dedicación y su perseverancia. ¡Felicitaciones a todos ustedes!

Gracias al equipo que brinda cuidados a los receptores; sin ustedes, estaríamos perdidos. Ustedes son la roca y el cimiento que hace todo esto posible.

La vida y el trasplante pueden resultar un viaje difícil con reveses, decepciones e incertidumbre. Espero que encuentren gratitud y gozo en su trayecto.





PATIENT VOICES

FULLY ALIVE...BY MOLLY O'NEILL

I got two transplants on Halloween. I got a shiny, pre-owned liver and I also got back my soul.

This is a story about transformation.

I am not saying that my way is the way to become a new person. There's got to be an easier way. I wasn't, after all, meditating in some scenically located ashram or strolling the Camino Santiago. No, I was mugged by end stage liver disease, taken hostage by a team of doctors and stranded on the horrifying road to the Last Resort: liver transplantation.

At least that is how I saw it on July 21, 2016 when, with a belly full of ascites fluid and bearing a distinct resemblance to Moby Dick, I lumbered into the Columbia Center for Liver Disease and Abdominal Organ Transplantation.

I see it differently now. Liver transplant is not for sissies. But it's the best thing that ever happened to me.

I'd had chronic, non-symptomatic Hepatitis C for at least 30 years. Then suddenly, very suddenly, in May of 2016, I got sick, very sick.

With a lifetime of successful self-diagnosis behind me, I was sure that Harvoni, the miracle drug, was the answer. I stumbled into the Center, looking for a script. Dr. Alyson Fox refused to write one. She thought it possible that my liver was beyond repair. She thought I might need a new liver.

At first I was sure they'd made a mistake. Dr. Fox is the bomb - brilliant, warm, a natural giver -- the mistake wasn't her fault. She just had no idea where I come from. I come from Krypton. The O'Neills don't have transplants! Heck, we don't even have stomachaches, headaches or sniffles.

Seeing the bullet-proof shroud of denial she was up against, Dr. Fox jollied me along.

"Maybe you are right," she said. "Maybe your liver will regenerate. Why don't we give it three months and revisit the Harvoni issue at that time. Meanwhile, just in case, why don't you get evaluated for a transplant - hey, you never know, you may need a liver some day and you want to be on The List."

I, in turn, jollied her along. Sure, I'd go through the evaluation. (Even if I do hate Doctors, even if I do revile modern Western medicine, even if I was convinced that I know better.)

For about a month, the medications she prescribed eased my symptoms. I was less Moby Dick. But I wasn't myself. I couldn't eat, I couldn't sleep. I couldn't DO anything.

My life has been about DOING. As long as I was making things happen and earning accolades, I was FINE. By July of 2016, the only recognition I could earn was getting to the bathroom on time.

Not DOING was part of my Un-Doing. By August, I was actually wondering if maybe - just maybe - Dr. Fox was right. Maybe I'd moved beyond the dandelion tea, Chinese herbs and acupuncture that had kept me healthy for 30 years.

Maybe, just maybe, my liver wasn't going to get better. Like a good faux Buddhist, I noticed the thought and let it go.

Dr. Silvia Hafliger did not, however, let it go. Meeting with the team psychiatrist was part of the evaluation drill. Whatever fantasy I had about a warm and cozy conversation was dashed before I even sat down. Dr. Hafliger is a battering ram.

"Here!"

She drew a picture of a body, a flat stick figure sprawled across the back of a memo. The body looked like something a policeman might sketch of a crime scene and she began adding lines to represent how a patient is prepped for Surgery. She drew drains, holes and gashes and then, with a flourish of her Bic Pen, a giant slice that resembled the trans-continental railroad running across the abdomen of the crime victim's body.

"That's how it's going to be," she said.

"Get that thing outa here," I said. "I don't need to be looking at something like that! Nobody has said transplant is in my near future. Doctor Fox has me going through evaluation, just in case, ok? I have liver disease, but livers regenerate, right?"

Dr. Hafliger thought this was funny: "Are you kidding," she asked. "Your liver is toast. You're in end stage cirrhosis. Your



liver is nothing but scar tissue. Scar tissue doesn't regenerate. You're not stupid."

"You are getting a transplant or you are going to die."

"And you are going to LOVE that scar."

"And you are going to LOVE that liver. And if you don't, we have plenty of other people who will."

What an idiot! She's not even a doctor, well, she is, but she is a psychiatrist. But what does a shrink know about livers? Wait till I tell Dr. Fox about this one!

I did, however, notice that the two members of my care team who had accompanied me to the appointment looked different. Mary's face could have been carved in Mr. Rushmore. She has twenty five years experience as a high level business executive. Her no-tell told me something. Mame, an artist, was crying.

I stormed out. Well, I approximated a storm. It's not easy to storm theatrically when proceeded by 30 pounds of ascites fluid. I waddled furiously. I'd show her!

I've been a journalist for 30 years. I became an expert. I read. I interviewed patients, surgeons and family members of liver transplant recipients. I took notes. I asked questions.

I spent the weekend watching liver transplant surgery and listening to liver recipients' stories on YouTube. I studied gory surgical pictures until they no longer made me want to vomit.

In the process, I noticed that my memory was not what it once was. My once well-greased synapses were sluggish. I had to re-read. I had to rephrase questions and ask people to repeat what they'd said.

In addition to ascites, I was developing hepatic encephalopathy, ammonia on the brain. I was also getting a little yellow. Even I could see that.

VOCES DE LOS PACIENTES

PLENAMENTE VIVA POR MOLLY O'NEILL

Recibí dos trasplantes en Halloween. Reestrené un flamante hígado y también me devolvieron el alma.

Mi caso es una historia sobre transformación.

No me refiero a que mi manera es la forma de convertirse en una nueva persona. Tiene que haber una manera más fácil. Después de todo, no me encontraba meditando en algún templo hindú ubicado entre bellos paisajes ni tampoco haciendo peregrinaje a Santiago. No; estaba atrapada entre el fango por la enfermedad del hígado en su etapa terminal; había sido tomada como rehén de un equipo de médicos y me encontraba varada en el horroroso camino al Último centro vacacional: el trasplante de hígado.

Por lo menos así es como lo vi el 21 de julio de 2016, con un ombligo lleno de líquido generado por ascitis y con una marcada apariencia semejante a Moby Dick, llegué atropelladamente al Columbia Center for Liver Disease and Abdominal Organ Transplantation (Centro Columbia de Enfermedades Hepáticas y Trasplante de Órganos Abdominales).

Ahora me veo diferente. El trasplante de hígado no es para cobardes. Pero es lo mejor que me ha pasado.

Había tenido hepatitis C crónica asintomática durante 30 años como mínimo. Luego, de repente, muy repentinamente, me enfermé en mayo de 2016... me puse muy enferma.

Con toda una vida de diagnósticos que me había hecho exitosamente, estaba segura que el Harvoni, el medicamento milagroso, era la respuesta. Entré trastumbando al Centro, en busca de una impresión médica. La Dra. Alyson Fox se rehusó a redactarla. Ella creía que posiblemente mi hígado ya no tenía reparación. Según su opinión, probablemente iba a necesitar un hígado nuevo.

De primero, estaba segura de que cometían un error. La Dra. Fox es la bomba (brillante, cálida, generosa por naturaleza); el error no era su culpa. Ella simplemente no tenía idea de dónde provengo yo. Vengo de Krypton.

¡Los O'Neill no se hacen trasplantes!

¡Demonios! Ni siquiera nos dan dolores de estómago, dolores de cabeza ni resfriados.

Al ver el velo de negación a prueba de balas contra el que se enfrentaba, la Dra. Fox me animó.

"Quizá tenga razón", dijo. "Tal vez su hígado se va a regenerar. Por qué no le damos tres meses y volvemos a tocar el tema del Harvoni para entonces. Mientras tanto, solo por

prevención, por qué no se somete a evaluaciones para un trasplante; en verdad, yo nunca sabe; es posible que algún día necesite un hígado y desee estar en la Lista".

Por mi parte, yo la animé. Seguro, me sometería a la evaluación. (Aun cuando odio a los médicos, aun cuando denigro a la medicina occidental moderna, aun cuando estaba convencida que mis conocimientos eran mejores.)

Durante aproximadamente un mes, los medicamentos que me recetó aliviaron mis síntomas. Ya no me parecía tanto a Moby Dick. Pero no era la misma. No podía comer ni dormir. No podía HACER nada.

Mi vida giraba en torno a HACER. Siempre que lograra que sucedieran cosas y que me ganara elogios, yo estaba BIEN. Hacia julio de 2016, el único reconocimiento que podía obtener era llegar al baño a tiempo.

No HACER era parte de mi Falta de hacer. Para agosto, efectivamente me estaba preguntando si quizá -solo quizá- la Dra. Fox tenía razón. Quizá iba a hacer algo más que tomar té de diente de león, consumir hierbas chinas y realizarme acupuntura que me había conservado saludable durante 30 años.

Quizá, solo quizá, mi hígado no iba a mejorar. Tal como un buen falso budista, tuve en cuenta la intención y la dejé pasar.

Sin embargo, para la Dra. Silvia Hafliger no fue así. Reunirme con el psiquiatra del grupo era parte del ensayo de evaluación. Cualquier fantasía que tuviera acerca de una conversación cálida y confortable se esfumó aun antes de que me sentara. La Dra. Hafliger es un ariete.

"¡Acá!"

Hizo un dibujo del cuerpo humano, una figura plana con palitos se desparramaba por todo el reverso de una nota. El cuerpo parecía algo que pudiera trazar un policía de alguna escena de un crimen y ella comenzó a agregar líneas para representar cómo se le preparaba a un paciente para Cirugía. Ella dibujó drenajes, agujeros y cortes, y luego, al blandir su bolígrafo Bic, dibujó una tajada gigante que se parecía al ferrocarril transcontinental recorrer todo el abdomen del cuerpo de la víctima del crimen.

"Así es como va a ser", dijo.

"Sacar esa cosa de ahí", dije yo. "¡No tengo necesidad de estar viendo algo como eso! Nadie ha dicho que haya planes de trasplante en mi futuro cercano. La Doctora Fox me hizo realizarme la evaluación, solo

por prevención, ¿entiende? Tengo enfermedad hepática, pero el hígado se regenera, ¿cierto?"

La Dra. Hafliger pensó que era gracioso: "¿Está bromeando?", preguntó. "Su hígado está tostado. Se encuentra en la fase terminal de cirrosis. "Su hígado no es más que tejido cicatrizado. El tejido cicatrizado no se regenera. Usted no es estúpida".

"O le hacen un trasplante o se muere".

"Y llegará a AMAR esa cicatriz".

"Y llegará a AMAR ese hígado". Y, si no va a ser su caso, tenemos enorme cantidad de personas que sí lo harán".

¡Qué idiota! Ella ni siquiera es médico; bueno, sí lo es, pero psiquiatra. Pero ¿qué sabe un loquero acerca de hígados? ¡Espere a que le diga a la Dra. Fox sobre esto!

Sin embargo, sí me di cuenta que los dos miembros del equipo que me brindaba cuidados y que me habían acompañado a la cita lucían diferentes. El rostro de Mary se habría podido esculpir en el Mt. Rushmore. Tiene veinticinco años de experiencia como ejecutiva de negocios de alto nivel. Su silencio me indicó algo. Mame, una artista, estaba llorando.

Me desaté como una tormenta. Bien, reaccioné lo más parecido a una tormenta. No es fácil desatarse como una tormenta cuando se le ataponen a uno 30 libras de líquido generado por ascitis. Andaba furiosamente como un pato. "¡Le iba a dar una lección!"

He sido periodista durante 30 años. Me volví una experta. Leí. Entrevisté a pacientes, cirujanos y familiares de los receptores de trasplantes de hígado. Tomé notas. Hice preguntas.

Pasé el fin de semana viendo videos en YouTube sobre cirugías de trasplantes de hígado y escuchando las historias de los receptores de hígado. Estudié las crudas imágenes de las cirugías hasta que ya no me hacían querer vomitar.

En el proceso, me di cuenta que mi memoria no fue lo que solía ser. Mis sinapsis, que alguna vez estuvieron bien afinadas, resultaban vagas. Tenía que volver a leer. Tenía que replantear las preguntas y pedir a las personas que repitieran lo que habían dicho.

Además de la ascitis, estaba desarrollando encefalopatía hepática, es decir, acumulación de amoníaco en el cerebro. También me estaba poniendo un poco amarilla. Hasta yo podía ver eso.

Dentro de una semana de investigación 14

PATIENT VOICES, CONTINUED

Within a week of 14-hour day research, transplant no longer seemed like the road to the Last Resort. I was on an adventure. A high speed chase. A treasure hunt. It was fascinating! I could do it -- thousands have. Boy, did I hate that Dr. Hafliger's approach had worked.

This was just the beginning of a long, slow fall. My physical deterioration was fast and scary. Letting go of the self-sufficiency that had defined me, proceeded at a glacial pace. In the end, I had no choice.

Sickness robbed me of privacy, stripped away my social image like so much pretty wallpaper, took me down to the studs, deposited me in conversations about bowel movements, pain, appetite, saggy skin, zits and lots of ugly inescapable secrets that blood tests revealed

Vulnerability was not optional. It was the air I breathed, the needles that probed, again and again, for an unscarred vein, the eyes that studied my nakedness as if my body were a collection of cells swabbed on a slide, appraised through the lens of a microscope.

There were no secrets. No modesty. No conceit. I was just a body, a very sick body and, much to my surprise, I was surrounded by a team of friends, doctors, nurses, social workers and surgeons that were smarter, more patient, more skilled and a lot more loving than I will ever be.

At some point, an indisputable fact permeated my very thick skull: I was dying. I had been dying for over a decade.

It was easier for me to wrap my mind around dying than it was to think about some guy mucking around in the bloody dish pan of my abdomen, yanking out a vital organ and replacing it with a couple pounds of somebody else. But transplant was the solution and, capable as I may think I am, I couldn't give myself a liver transplant.

Heck, by that point, I couldn't even drive myself to the hospital, or balance my checkbook, or remember what I'd read five minutes earlier. I had to trust.

I spent the better part of six months marinating in physical discomfort, mental terror and the prison of my own denial, but early in October of 2016, I gave up. I fell into the arms that surrounded me. I was, finally, able to receive.

I could hear advice, absorb unsolicited acts of kindness, lean into unlimited support and ultimately, I could accept a liver. It isn't for sissies, but it also isn't that hard.

I received a new liver on Halloween. I woke up on All Souls Day. I like to think that I woke up more soulful. At the very least, I woke up a different person. I woke up as the person I was before I got distracted by overwork, competition and success. The person who got lost along the way.

Superficially, once the ascites was gone, it was apparent that I'd lost 65 pounds. I'm not recommending end-stage liver disease as an approach to weight loss, but it's not a bad perk.

At a deeper level, I understood that I'd been looking at life all wrong. I was living what appeared to be a charmed life, sure that it was all about accomplishment, acclaim. In fact, all along, my life was leading to this moment, this moment when I would become the recipient of a miracle that would change me and change everybody close to me.

With a lifetime of leaning on me, my nutty, fabulous and insanely competitive five younger brothers were, suddenly, sobbing on the phone: what could they do? How could they best help. They manned up.

I leaned in.

Some friends bolted. Others, many of whom I'd long kept at a polite distance, deepened into intimacies the likes of which I'd never known.

I leaned in.

The team at the Columbia Center for Liver Disease and Abdominal Organ Transplantation was a wellspring of care that extended far beyond normal medicine.

I called. A lot.

Pork Chop showed up on October 31st 2016. Pork Chop is what I named my new liver. He came from Kentucky and he is 34-years old. I'd agreed to an "extended criteria" liver.

My surgeon, Dr. James Guarrera took photographs in the operating room. In them my liver 1.0 looked like a pound of hamburger, pale, gray, long past its sell-by date. Pork Chop, on the other hand, was a voluptuous, red beauty, like a fat, center

cut of sushi-grade tuna. Super fresh, still quivering with life, the sucker was reeving his engine. He was ready to go. He started making bile before he was fully installed.

Twenty four hours later, someone was leaning near my face, saying my name, softly. "Molly, Molly, Molly." There was a gentle pressure of a hand on my hand, another hand on my head, my hair was brushed away from my face.

In my drugged-out haze, I was pretty sure God was calling, an assumption that wasn't altered when I awoke in an Intensive Care Unit, eye-to-eye with Dr. Guarrera. "Welcome back, Sweetie. You did GREAT!" Of course I fell in love.

But to say "love" is almost profane, (as well as an incredibly embarrassing cliché.) When I leaned into the substantial Dr. Guarrera I fell into an ocean of hope. I was, in that moment, my father (the eternal optimist's) daughter, my grandmother (the ultimate Auntie Mame's) granddaughter, myself.

Completely open. Completely innocent. Overwhelmed by how far away I'd gone and how long I'd been missing.

I knew, in that instant, that the next era – Travels with Pork Chop – will be far from ordinary.

It's been 82 days. That feeling has not faded. It's possibly aided and abetted by the Prednisone I take. I'd never been a teary sort of girl. Today, I cry a lot. Sometimes I'm sad. More often, I cry from joy. Most people live their lives haunted, at least a little, by regret. They rue the situation they could have handled differently, the fish that got away. They dream about a do-over. We get one.

I didn't even realize that I was living a half-life, consumed by ordinary reality, numb to this sparkling world of possibility, generosity, kindness and miracles. Those of us who nearly die are lucky. We're forced to become more fully human. We get to be fully alive.

horas cada día, el trasplante ya no parecía como el camino al Último centro vacacional. Me encontraba embarcada en una aventura. Una persecución a alta velocidad. La búsqueda de un tesoro. ¡Estaba fascinada! Podía hacerlo: miles lo han hecho. Bueno, cómo odiaba que el método de la Dra. Hafliger hubiera funcionado.

Esto apenas era el comienzo de una larga caída lenta. Mi deterioro físico fue rápido y escalofriante. Una vez que me despojé de la autosuficiencia que me había caracterizado, continúe con gran lentitud. Al final, no tenía opción.

La enfermedad me robó la privacidad, me arrancó mi imagen social tanto como un bonito papel tapiz, me bajó los humos por completo, me depositó en conversaciones acerca de movimientos intestinales, dolor, apetito, piel flácida, granos y gran cantidad de feos secretos ineludibles que revelaban los análisis de sangre.

La vulnerabilidad no era opcional. Yo era el aire que respiraba; las agujas que probaban, una y otra vez, encontrar una vena que no estuviera cicatrizada; los ojos que estudiaban mi desnudez, a medida que mi cuerpo era una colección de células frotadas en una diapositiva, evaluada a través del lente de un microscopio.

No había secretos. No existía la modestia. Cero arrogancia. Solo era un cuerpo, un cuerpo muy enfermo y, para mi mayor sorpresa, estaba rodeada de un equipo de amigos, médicos, enfermeras y enfermeros, trabajadores sociales y cirujanos que eran más inteligentes, más pacientes, más habilidosos y mucho más amorosos que lo que yo jamás seré.

En algún punto, un hecho indiscutible penetró por mi cráneo tan espeso: Me estaba muriendo. Me había estado muriendo durante más de una década.

Resultaba más fácil para mí hacerme a la idea de morir que lo que me resultaba pensar en algún tipo que anduviera haciendo payasadas en mi ensangrentada cavidad abdominal, arrancando un órgano vital y reemplazándolo con un par de libras de alguien más. Pero el trasplante era la solución y, con lo capaz que pensaba que era, yo misma no podría proporcionarme un trasplante de hígado.

¡Diablos! Para ese punto, ni siquiera podría conducir mi automóvil hacia el hospital, ni conciliar mi chequera, como tampoco recordar lo que había leído cinco minutos antes. Tenía que confiar.

Pasé la mejor parte de los seis meses mari-

nando en las molestias físicas, el terror mental y la prisión de mi propia negación, pero a principios de octubre de 2016, me rendí. Caí en los brazos que me rodeaban. Finalmente, estaba dispuesta a recibir.

Podía escuchar consejos, acoger gestos espontáneos de amabilidad, respaldarme en apoyo ilimitado y, finalmente, podía aceptar un hígado. Esto no es para cobardes, pero tampoco se tan difícil.

Recibí un hígado nuevo el Día de Halloween. Desperté el Día de Todos los Santos. Me gusta creer que me desperté con el alma más llena. En el peor de los casos, me desperté como una persona distinta. Me desperté como la persona que era antes de que distrajera por el exceso de trabajo, la competencia y el éxito. La persona que se perdió en el camino.

Superficialmente, una vez que desapareció la ascitis, resultó evidente que había perdido 65 libras. No es que esté recomendando la enfermedad del hígado en etapa terminal como un método para perder peso, pero tampoco resulta mal del todo.

A un nivel más profundo, comprendí que había estado viendo la vida desde perspectivas equivocadas. Estaba viviendo lo que parecía una vida encantadora, segura de que todo giraba en torno a los logros, al elogio. De hecho, todo el tiempo, mi vida se estuvo encaminando a este momento, este momento en que me convertiría en la receptora de un milagro que me cambiaría y cambiaría a todos los estuvieran cerca de mí.

Con toda una vida apoyados en mí, mis cinco hermanos menores, todos chiflados, fabulosos y locamente competitivos, de repente, preguntaban afligidos al teléfono: ¿qué podían hacer? Cuál era la mejor forma en que podían ayudar. Se agruparon.

Yo me apoyé.

Algunos amigos huyeron. Otros, muchos de los cuales desde hacía buen tiempo mantenía yo a una distancia cortés, profundizaron en aspectos tan personales como aquellos de los cuales nunca me habría enterado.

Yo me apoyé.

El equipo en el Columbia Center for Liver Disease and Abdominal Organ Transplantation (Centro Columbia de Enfermedades Hepáticas y Trasplante de Órganos Abdominales) se portó como una fuente inagotable de atenciones que trascendieron los límites de la medicina normal.

Los llamé. Muchas veces.

Chuleta de puerco apareció el 31 de octubre

de 2016. Chuleta de puerco es el nombre que le di a mi nuevo hígado. Vino de Kentucky y tiene 34 años de edad. Estuve de acuerdo con un hígado “de amplio criterio”. Mi cirujano, el Dr. James Guarrera, tomó fotografías en la sala de operaciones. En ellas, mi nuevo hígado 1.0 lucía como una libra de hamburguesa, pálido, gris, como que hace tiempo hubiera excedido su fecha máxima de venta. Chuleta de puerco, por otro lado, era voluptuoso, una belleza escarlata, como una tajada grasosa cortada al centro de un atún con calidad para elaborar sushi. Súper fresco, aún estremeciéndose de vida, el condenado estaba calentando motor. Estaba listo para la marcha. Comenzó a elaborar bilis antes de que se le instalara totalmente.

Veinticuatro horas después, alguien se estaba inclinando cerca de mi cara y decía mi nombre, suavemente. “Molly, Molly, Molly”. Sentí que una mano hacía una suave presión en mi mano, otra mano sobre mi cabeza, cepillaban mi cabello para retirármelo de la cara.

En mi confusión por los fármacos, estaba muy segura de que Dios estaba expresando, una suposición que no se alteró cuando me desperté en la Unidad de Cuidados Intensivos, con la vista directa hacia los ojos del Dr. Guarrera.

“Bienvenida de vuelta, querida. ¡Te portaste INCREÍBLE!”. Por supuesto, me enamoré.

Pero decir “enamorarse” suena casi obscuro (así como una frase trillada increíblemente vergonzosa.) Cuando me apoyé en el significativo Dr. Guarrera, caí en un océano de esperanza. En ese momento, era la hija de mi padre (el eterno optimista), la nieta de mi abuela (la grandiosa Tía Mame) ...yo misma.

Totalmente franca. Completamente inocente. Abrumada por cuán lejos había llegado y cuánto tiempo había estado perdida.

Supe, en ese instante, que la próxima era - Viajes con Chuleta de cerdo- iba a ser todo menos ordinaria.

Ya han pasado 82 días. Esa sensación no se ha desvanecido. Posiblemente se vea auxiliada e inducida por la prednisona que tomo. Nunca he sido de la clase de chica llorona. En la actualidad, lloro mucho. Algunas veces me siento triste. Con más frecuencia, lloro de alegría.

La mayoría de personas pasan su vida perseguidos, al menos un poquito, por el arrepentimiento. Se lamentan de la situación que hubieran podido manejar de for-

(Continued on page 14)

SILVIA'S CORNER

DANGER IN THE INVISIBLE WORLD

BY SILVIA HAFLIGER, MD



Infection is one of the leading complications after liver transplant. Immunosuppressive medications, like prednisone and Prograf, interfere with the body's ability to protect itself against intruders like bacteria, virus or fungus. In order for the body not to "see" the new liver the cellular immune response is partially lowered. The risk of infection is highest the first 6-12 months after transplant when immunosuppression is highest.

Before we get started let's define some terms.

- Infection means invasion of the body by disease causing organisms and the reaction of the body to these organisms and toxins. Infection usually presents with fever, malaise, increased heart and respiratory rate and low blood pressure. There is an increase in immune cells called white blood cells. Infections can involve the lungs (pneumonia), biliary tract, skin, urine, and abdominal cavity. Sepsis is a life threatening condition where the body is overcome by infection and goes into shock.
- Bacteria are single cell organisms that come in different shapes and contain a cell wall. Common bacteria infecting transplant patients are Staphylococcus, Streptococcus, Klebsiella, enterococcus (*E. coli*) and pseudomonas.
- Virus is a piece of genetic material consisting of either DNA (Hepatitis B) or RNA (Hepatitis C, HIV) that can only survive inside human cells. Common viral infections post-transplant are caused by Cytomegalovirus (CMV), Herpes and influenza. Fungi are unicellular or multicellular organisms. Common fungal infections post-transplant are caused by Candida (yeast), Aspergillus and Cryptococcus.

Let's discuss common bacterial infections. Since the surgery involves the abdomen, transplant patients are at risk for infec-

tions coming from the colon and bile ducts. The longer the surgery and the more blood transfusions, the greater the risk of infections. Patients can develop intra-abdominal abscesses, infection of the abdominal lining, called peritonitis, or infection of the bile ducts, called cholangitis. The most common types of infections listed below usually mean that very special antibiotics will be used to treat these infections and staff and visitors have to wear protective clothing and gloves when entering the room.

- *E. coli* are one of the many bacteria living in our colon and skin. Over the years these bacteria have learned to survive many different antibiotics; one powerful antibiotic, in particular, called Vancomycin. VRE stands for Vancomycin resistant *E. coli*.
- Staphylococcus aureus is a common bacteria found on the skin, respiratory tract and nose. This bacteria has also developed antibiotic resistance and is called methicillin resistant *S. aureus* or MRSA.
- *Clostridium difficile* (Cdiff) are bacteria living in the colon and after prolonged exposure to various antibiotics can start to grow and overcome the colon causing severe watery diarrhea, pain, fever and loss of appetite. It is a highly resistant bacteria and requires special soap and disinfectants as well as protective clothing by staff and visitors to prevent spreading.
- *Cytomegalovirus (CMV)* is a virus that most people have been exposed to and usually does not cause an illness. Liver transplant patients are at high risk to have symptomatic CMV infections. It usually presents with fatigue, fever, and/or decreased white cells. The virus can invade the stomach or colon lining and present with pain and diarrhea. Treatment usually requires a prolonged several week course of an intravenous antibiotic, Gancyclovir. Patients are screened for CMV virus routinely at every

blood test.

- *Oral thrush* is an infection of the mouth/esophagus mucosa by a fungus called *Candida albicans*. Unfortunately, this fungus can spread beyond the mucosa and can infect the blood stream and travel to eyes, bones or cause surgical abscess.
- *Aspergillus*, a mold, can cause a severe lung infection or can also travel to the brain causing abscesses.

What can you do to protect against infections?

- Hand washing and proper cough and sneezing hygiene (cover your mouth by sneezing or coughing into your elbow) are simple and effective ways to stay healthy.
- Get vaccinated against the flu, streptococcus pneumonia, and Hepatitis A and B before transplant.
- Finish all antibiotic treatment for the required time.
- Use common sense when eating food, proper cooking, storing, avoiding raw fish/meat.
- Get checked out when feeling fatigued, or malaise or fever develops.
- Get your blood tested especially when there is a change in how you feel.
- Exercise and stay hydrated. Keep your skin intact and lubricated.
- Get enough sleep.
- Eat your fruits and vegetables.

I wish you a healthy spring. All the best for 2017.

Silvia Hafliger MD

La infección es una de las principales complicaciones después de un trasplante de hígado. Los medicamentos inmunodepresores, como la prednisona y el Prograf, interfieren con la capacidad del cuerpo de protegerse contra intrusos como bacterias, virus u hongos. Con el fin de que el cuerpo no “vea” al hígado nuevo, se reduce parcialmente la respuesta celular inmune. El mayor riesgo de infección se presenta en los primeros 6 a 12 meses después del trasplante cuando la inmunodepresión está en su valor más alto.

Antes de que iniciemos, definamos algunos términos.

- La infección significa la invasión del cuerpo por parte de organismos que causan enfermedades y la reacción del cuerpo hacia estos organismos y toxinas. Por lo regular, la infección se presenta con fiebre, malestar, aumento de la frecuencia cardíaca y respiratoria, así como baja presión arterial. Hay un aumento en las células inmunes denominadas glóbulos blancos. Las infecciones pueden involucrar a pulmones (neumonía), tracto biliar, piel, orina y cavidad abdominal. La sepsis es una afección potencialmente fatal en la que el cuerpo cede a la infección y pasa a estado de choque.
- Las bacterias son organismos celulares simples que vienen en diferentes formas y contienen una pared celular. Las bacterias comunes que infectan a los pacientes con trasplantes son el estafilococo, el estreptococo, la Klebsiella, el enterococo (E. coli) y las pseudomonas.
- Un virus es una pieza de material genético que consiste ya sea en ADN (hepatitis B) o en ARN (hepatitis C, VIH) que solo puede sobrevivir dentro de las células humanas. Las infecciones virales comunes posteriores a un trasplante se originan del citomegalovirus (CMV), el herpes y la influenza. Los hongos son organismos unicelulares o multicelulares. Las infecciones fúngicas comunes posteriores a un trasplante ocurren a causa de candida (levadura), Aspergillus y criptococo.

Hablemos sobre las infecciones bacterianas comunes.

Puesto que la cirugía involucra al abdomen, los pacientes de trasplante están en riesgo de contraer infecciones provenientes del colon y de los conductos biliares. Cuanto más larga sea la cirugía y más transfusiones de sangre se hagan, mayor será el riesgo de contraer infecciones. Los pacientes pueden desarrollar abscesos intraabdominales, infección del revestimiento abdominal, que se conoce como peritonitis, o infección de los conductos biliares, denominada colangitis. Los tipos más comunes de infecciones indicados a continuación significan usualmente que se usarán antibióticos muy especiales para tratar estas infecciones, y que el personal así como los visitantes tienen que usar prendas protectoras y guantes cuando ingresen a la sala.

- La *E. coli* es una de la gran cantidad de bacterias que viven en nuestro colon y nuestra piel. Con el paso de los años, estas bacterias han aprendido a resistir muchos antibióticos diferentes; un poderoso antibiótico, en particular, denominado vancomicina. Las siglas VRE corresponden a E. Coli resistente a la vancomicina.
- El estafilococo áureo o dorado es una bacteria común que se encuentra en la piel, el tracto respiratorio y la nariz. Esta bacteria también ha desarrollado resistencia a los antibióticos y esta se conoce como S. Aureus resistente a la metilicina o MRSA.
- *Clostridium difficile* (Cdiff) es una bacteria que vive en el colon y, después de una exposición prolongada a varios antibióticos, puede comenzar a crecer y a debilitar el colon, con lo que causa grave diarrea acuosa, dolor, fiebre y pérdida del apetito. Es una bacteria altamente resistente y requiere de jabón y desinfectantes especiales así como que el personal y los visitantes usen prendas protectoras para evitar el contagio.
- *Citomegalovirus (CMV)* es un virus al que ha estado expuesta la mayoría de personas y que generalmente no causa enfermedades. Los pacientes de trasplante de hígado están en alto riesgo de tener infecciones sintomáticas por CMV. Por lo general, se presenta con fatiga, fiebre o disminución en el recuento de glóbulos blancos. El virus

puede invadir el estómago o el revestimiento del colon, y presentarse con dolor y diarrea. El tratamiento requiere por lo regular un curso prolongado de varias semanas de antibiótico intravenoso ganciclovir. A los pacientes se les realizan pruebas rutinarias de detección del virus CMV en cada análisis de sangre.

- La *candidiasis oral* es una infección de la mucosa de la boca/el esófago causada por un hongo denominado Candida albicans. Desafortunadamente, este hongo puede esparcirse más allá de la mucosa y puede infectar el torrente sanguíneo y viajar hasta los ojos, los huesos o causar abscesos quirúrgicos.
- *Aspergillus*, un moho, puede causar una infección grave en los pulmones o también viajar hasta el cerebro y causar abscesos.

¿Qué puede hacer para protegerse contra las infecciones?

- El lavado de manos y una higiene adecuada cuando se tose o estornuda (cubrir su boca al estornudar o toser hacia la parte interna del codo) son formas sencillas y eficaces para mantenerse saludable.
- Vacunarse contra la gripe, la neumonía por estreptococos, así como contra la hepatitis A y B antes del trasplante.
- Finalizar todo el tratamiento de antibióticos para el tiempo requerido.
- Emplear el sentido común cuando consuma alimentos, cocinar y almacenar debidamente, además de evitar pescado/carne crudos.
- Acudir a un chequeo cuando se sienta fatigado, con malestar o cuando se desarrolle fiebre.
- Pedir que le realicen un análisis de sangre, especialmente cuando hay algún cambio en la forma en que se siente.
- Ejercitarse y mantenerse hidratado. Mantener su piel protegida y lubricada.
- Dormir lo suficiente.
- Consumir frutas y verduras.

Les deseo un invierno saludable. Con mis mejores deseos para 2017.

Silvia Hafliker MD

PHARMACY CORNER

ANTIBIOTICS

BY NADINE DRAGO, PHARM.D

What are antibiotics?

Antibiotics are types of medications that are used to treat infections caused by microorganisms such as bacteria, viruses and fungi. Transplant recipients have weak immune systems due to the anti-rejection medications they take. Having a weak immune system, also called being immunosuppressed, makes them more likely to get infections. Therefore, it is very common for transplant recipients to need antibiotics to treat these infections. Antibiotics are usually given for 7 to 14 days but are sometimes prescribed for longer periods of time. Antibiotics can be taken by mouth as tablets or capsules, or they can be given intravenously—given directly into the vein through an IV.

What is a PICC line?

A PICC line is a special type of intravenous (IV) access used to administer intravenous medications and draw labs. PICC line stands for peripherally inserted central catheter. A PICC line can stay in place for weeks or months and may be used at home or in the hospital. If you require IV antibiotics for an extended period of time, a PICC line may be inserted while you are in the hospital so you can be discharged and get the IV antibiotics at home.

How do you choose an antibiotic for an infection?

There are various antibiotics available and each type of antibiotic only works against certain types of microorganisms. For example, there are anti-bacterials to treat bacteria, anti-virals to treat viruses and anti-fungals to treat fungi. There are also many other factors that help the medical team know which antibiotic to choose such as: location of infection, type of bacteria, fungus or virus, allergies to medications, dosing schedule, side effects and other medications that you may be taking at that time. Antibiotic resistance is also a factor that affects the antibiotic choice. Depending on all of these factors, your transplant team will choose the best antibiotic for you.

What is antibiotic resistance?

Bacteria, viruses and fungi can become resistant to certain antibiotics. This means those certain antibiotics will not work and cannot be used to treat the infection. Antibiotic resistance is a growing problem in the USA and may occur for many reasons, such as antibiotic overuse or discontinuation before the completion of the entire course. Some consequences of antibiotic resistance include more serious illnesses,

longer recovery time, need for IV antibiotics, and possibly more expensive treatments.

What are “super-bugs”?

Super-bugs are bacteria, viruses or fungi that are resistant to many antibiotics and can be very difficult to treat. An example of a “super-bug” is MRSA (Methicillin Resistant Staphylococcus Aureus).

How can I help prevent antibiotic resistance?

When you are prescribed antibiotics, it is very important to take the entire course of antibiotics exactly as prescribed. This is important for your healing but it will also help prevent antibiotic resistance. If an antibiotic is stopped prematurely, bacteria may be partially treated which can lead to resistance and complications.

VOCES DEL PACIENTE CONTINÚA

(Continued from page 11)

ma diferente, del pez que se les escapó. Del sueño que estuvo a punto de convertirse en realidad. Tenemos una sola vida.

Ni siquiera me daba cuenta de que vivía a medias, consumida por una realidad ordinaria, cegada a este chispeante mundo de posibilidad, generosidad, amabilidad y milagros.

Aquellos de nosotros que estuvimos a punto de morir somos afortunados. Nos hemos visto forzados a volvernos más plenamente humanos. Evolucionamos para estar plenamente vivos.

LA ESQUINA DE LA FARMACIA

CHELSEA SAMMONS, PHARMD, BCPS



¿Qué son los antibióticos?

Los antibióticos son tipos de medicamentos que se usan para tratar infecciones causadas por microorganismos, tales como bacterias, virus y hongos. Los receptores de trasplantes tienen sistemas inmunitarios débiles debido a los medicamentos antirrechazo que toman. Tener un sistema inmunitario débil, que también se conoce como estar inmunodeprimido, los hace más propensos a contagiarse de infecciones. Por lo tanto, es muy común que los receptores de trasplantes necesiten antibióticos para tratar estas infecciones. Se dan antibióticos regularmente para 7 a 14 días, pero algunas veces se recetan para períodos más prolongados. Los antibióticos pueden tomarse oralmente en forma de tabletas o cápsulas, o bien, se pueden administrar de forma intravenosa: aplicarse directamente en la vena por medio de una canalización intravenosa.

¿Qué es una línea PICC?

Una línea PICC es un tipo de acceso intravenoso (IV) que se usa para administrar medicamentos intravenosos y realizar extracciones para análisis de laboratorio. El término "línea PICC" corresponde a un catéter central insertado periféricamente. Una línea PICC puede permanecer colocada durante semanas o meses, y se puede usar en casa o en el

hospital. Si requiere antibióticos intravenosos durante un tiempo prolongado, se puede insertar una línea PICC mientras se encuentre en el hospital, de modo que se le pueda dar el alta y recibir los antibióticos intravenosos en casa.

¿Cómo elige un antibiótico para una infección?

Existen diversos antibióticos disponibles y cada tipo de antibiótico funciona únicamente contra ciertos tipos de microorganismos. Por ejemplo, existen antibacteriales para tratar bacterias; antivirales para tratar virus y antimicóticos para tratar hongos. También existen muchos otros factores que ayudan a que el equipo médico sepa qué antibiótico elegir, tales como: lugar de la infección; tipo de bacteria, hongo o virus; alergias a medicamentos; programa de dosificación; efectos secundarios y otros medicamentos que pueda estar tomando en ese momento. La resistencia a los antibióticos también es un factor que afecta la elección del antibiótico. Según todos estos factores, su equipo de trasplante elegirá el mejor antibiótico para usted.

¿Qué es la resistencia a los antibióticos?

Las bacterias, los virus y los hongos pueden volverse resistentes a ciertos antibióticos. Esto significa que ciertos antibióticos no van a funcionar y no pueden usarse para tratar la infección. La resistencia a los antibióticos es un

problema creciente en los Estados Unidos y puede ocurrir por muchas razones, tales como uso excesivo o interrupción de los antibióticos antes de finalizar todo el curso. Algunas consecuencias de la resistencia a los antibióticos incluyen enfermedades más serias, mayor tiempo de recuperación, necesidad de antibióticos IV y posiblemente tratamientos más caros.

¿Qué son los "súper bichos"?

Los súper bichos son bacterias, virus u hongos que son resistentes a muchos antibióticos y pueden resultar muy difíciles de tratar. Como ejemplo de un "súper bicho" se puede mencionar al MRSA (estafilococo dorado resistente a la meticilina).

¿Cómo puedo ayudar a evitar la resistencia a los antibióticos?

Cuando se le receten antibióticos, es muy importante tomar todo el curso de los antibióticos exactamente como se le receta. Esto es importante para su curación, pero también para ayudar a evitar la resistencia a los antibióticos. Si un antibiótico se interrumpe antes de tiempo, es posible que solo se haya tratado parcialmente a la bacteria, lo que puede originar resistencia y complicaciones.

WEILL CORNELL EDUCATIONAL WORKSHOP SPRING 2017

SERIE DE TALLERES EDUCACIONALES DE WEILL CORNELL PRIMAVERA DE 2017

Sessions are held the 1st and 3rd Thursdays each month
Las sesiones se llevan a cabo el primer y tercer jueves de cada mes.

New York Presbyterian Weill Cornell Medical Center
525 East 68th Street
Greenberg Pavilion 2nd Floor
2 North Solarium

- April 6: Extended Donor Criteria (ECD). Presented by Benjamin Samstein, MD
Chief of Liver Transplantation and Hepatobiliary Surgery at Weill Cornell,
Surgical Director of Living Donor/Liver Transplant Program
2:30-4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION
- April 20: Patient Stories: Meet transplant recipients and caregivers (CORE). Facilitated by Samantha Bennahum, LCSW,
Liver Transplant Social Worker
2:30-4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION
- May 4: Hepatocellular Carcinoma (HCC). Presented by Karim Halazun, Assistant Professor of Surgery
Division of Liver Transplantation and Hepatobiliary Surgery
2:30-4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION
- May 18: Hepatic Encephalopathy. Presented by Arun Jesudian, MD, Assistant Professor of Medicine
2:30-4:00 ENGLISH/INTERPRETER SESSION
- 6 de abril: Criterios expandidos de donantes (ECD). Presentado por el Benjamin Samstein MD,
Jefe de Trasplantes de Hígado y Cirugía Hepatobiliar en Weill Cornell,
Director de Cirugía del Programa de Donantes en vida/Trasplante de hígado (Living Donor/Liver Transplant Program)
2:30-4:00 SESIÓN EN INGLÉS CON INTÉRPRETE
- 20 de abril: Historias de pacientes: Conozca a receptores de trasplantes y sus encargados de brindarles cuidados (CORE). Facilitado
por Samantha Bennahum, LCSW,
Trabajadora social para trasplantes de hígado
2:30-4:00 SESIÓN EN INGLÉS CON INTÉRPRETE
- 4 de mayo: Carcinoma hepatocelular (HCC). Presentado por Karim Halazun, Profesor asistente de cirugía
División de Trasplante de hígado y Cirugía hepatobiliar
2:30-4:00 SESIÓN EN INGLÉS CON INTÉRPRETE
- 18 de mayo: Encefalopatía hepática. Presentado por el Arun Jesudian MD, Profesor asistente de medicina
2:30-4:00 SESIÓN EN INGLÉS CON INTÉRPRETE

Please contact Samantha Bennahum, LCSW for any questions: 646-962-5337.
Si tiene alguna pregunta, póngase en contacto con Samantha Bennahum, LCSW: 646-962-5337.

LIVER TRANSPLANT EDUCATIONAL WORKSHOPS – SPRING 2017

TRASPLANTE DE HIGADO TALLERES EDUCATIVOS PRIMAVERA DE 2017

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, First Floor, Rooms 1 & 2

April 20 th 20 de abril	PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT - Meet transplant recipients, donors and caregivers. (CORE) HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES (CORE) Conozca a los receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.
April 27 th 27 de abril	PRE-TRANSPLANT 101/ PRETRASPLANTE 101 <i>Speaker:</i> Nicole Golden, NP, Nurse Practitioner and Monica Nelson, RN, Waitlist Coordinator <i>Oradora:</i> Nicole Golden, NP, y Mónica Nelson, RN, Coordinadora de la Lista de Espera
May 4 th 4 de mayo	LIVER DISEASE AND THE BRAIN INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA <i>Speaker:</i> Silvia Hafliker, MD, Transplant Psychiatrist <i>Oradora:</i> Silvia Hafliker, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes
May 11 th 11 de mayo	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? <i>Speaker:</i> Paul Gaglio, MD, Transplant Hepatologist <i>Oradora:</i> Paul Gaglio, MD, Hepatólogo especialista
May 18 th 18 de mayo	ORGAN ACCESS: UNDERSTANDING YOUR PATH TO TRANSPLANTATION (CORE) ACCESO A LOS ÓRGANOS: CÓMO CONOCER SU CAMINO HACIA EL TRASPLANTE (CORE) <i>Speaker:</i> Jean Emond, MD, Vice Chairman of Transplantation, Transplant Surgeon <i>Orador:</i> Jean Emond, MD, Cirujano de trasplante
May 25 th 25 de mayo	IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS (CORE) MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS (CORE) <i>Speaker:</i> Chelsea Sammons, PharmD., Transplant Pharmacist <i>Oradora:</i> Chelsea Sammons, PharmD., Farmacéutica especializada en trasplantes
June 1 st 1 de junio	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) <i>Speaker:</i> Adam Griesemer, MD, Transplant Surgeon <i>Orador:</i> Adam Griesemer, MD, Cirujano de trasplante
June 8 th 8 de junio	COPING WITH CHRONIC ILLNESS: MANAGING ANXIETY, DEPRESSION AND UNCERTAINTY COMPLICACIONES DE TRASPLANTES <i>Speaker:</i> Silvia Hafliker, MD, Transplant Psychiatrist <i>Oradora:</i> Silvia Hafliker, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes

***Educational Workshops will start up on June 15th with Patient Stories.
La asistencia educativa del taller demarraron le 15 Juin avec des histoires de patients.***

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

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

TRANSPLANT SUPPORT GROUPS GRUPOS DE APOYO PARA TRASPLANTES

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 6th and 20th (6 y 20 de abril) @ 10am
May 4th and 18th (4 y 18 de mayo) @ 10am
June 1st and 15th (1 y 15 de junio) @ 10am
July 6th and 20th (6 y 20 de Julio) @ 10am
August 3rd and 17th (3 y 17 de agosto) @ 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
- COTA (Children's Organ Transplant Association, Asociación de Trasplante de Órganos Infantil), 800-366-2682, www.cota.org
- Well Spouse Association (Asociación de Bienestar del Cónyuge), (800) 838-0879, www.wellspouse.org
- Liver Cancer Care (Cuidados para el Cáncer de Hígado), <http://www.hopeforlivercancer.com>
- Liver Cancer Network (Red del Cáncer de Hígado), <http://www.livercancer.com>
- Hemochromatosis Foundation (Fundación de Hemocromatosis), <http://www.hemochromatosis.org>
- PBCers Organization (Organización PBCers -Organización de la Cirrosis Biliar Primaria), <http://www.pbcers.org>
- Biliary Atresia and Liver Transplant Network (Atresia Biliar y Red de Trasplantes de Hígado), <http://www.transweb.org/people/recips/resources/support/oldbilitree.html>
- The FAIR Foundation (La Fundación FAIR), 760-200-2766, www.fairfoundation.org
- National Hepatitis C Advocacy Council (NHCAC), 877-737-HEPC, www.hepcnetwork.org
- National Minority Organ Tissue Transplant Education Program (Programa Educativo Nacional para Minorías sobre el Trasplante de Órganos y Tejidos), (202) 865-4888, (800) 393-2839, (202) 865-4880 (Fax)
- <http://www.transweb.org> - nonprofit educational resource for the world transplant community. (Un recurso educativo sin fines de lucro para la comunidad mundial de trasplantes.)

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

Connecticut

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

New Jersey

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

New York

- *Transplant Support Group of Western New York* (Grupo de Apoyo de Trasplantes de la Zona Oeste de NY), 716-685-4799, mmar1@juno.com
- *Children's Liver Alliance* (Biliary Atresia and Liver Transplant Network), 1 52-987-6200 or Livers4kids@earthlink.net
- *Transplants Save Lives, Inc. Support Group, Rockland and Orange Counties*, (Grupo de Apoyo de "Transplants Save Lives, Inc." - Condados de Rockland y Orange) newheart93@aol.com
- *Transplant Recipients International Org.* (Organización Internacional para Receptores de Trasplantes), LI: 516-798-8411, www.litrio.com, NYC: 718-597-5619
- *TSO Transplant Support Organization* (Organización de Apoyo de Trasplantes), www.transplantsupport.org, 914-576-6617.
- *TSO of Staten Island* (TSO de Staten Island), 718-317-8073 or www.transplantssupport.org/staten.html

CAREGIVER RESOURCES

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

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

AREA SUPPORT GROUPS

Englewood, NJ (Hepatitis)*

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

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

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

Long Island (Hepatitis C Courage Group)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (PBC)*

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

NYC - Manhattan (Bereavement and Loss)

NYP Department of Social Work Bereavement Group for Adult Loss, This is a drop in group facilitated by two skilled licensed social workers. All services are free and confidential. First Thursday of each month, 5:30-6:30pm, Social Work Office, 2nd Floor Harkness Pavilion, 180 Fort Washington Avenue New York, NY 10032

NYC - (Newly Diagnosed Cancer)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (PBC)*

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

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

Transplant Recipients International Organization (TRIO) - Manhattan*

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

TRIO - Long Island* (litrio.org)

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

Transplant Support Organization (TSO) -Westchester County

Third Wednesday of every month, 7-7:30pm Social Time, 7:30-9pm Meeting and Program: Greenburg Health Center, 295 Knollwood Road, White Plains, NY, 7-9pm.
Phone: 845-582-0430, Janet O'Casio or email tso97@optonline.com

CT - Spousal Caregiver Support Group*

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

CT - Bereavement Support Group*

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

Wilsons Disease Support Group*

Phone: 203-961-9993, Contact Lenore Sillery

**Not sponsored by the American Liver Foundation.*

GRUPOS DE APOYO DE LA ZONA

Englewood, NJ (Hepatitis)*

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

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

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

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

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (Hepatitis C)

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

Long Island (PBC)*

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

NYC – (Cáncer recientemente diagnosticado)*

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

NYC - Manhattan (Condolencia)

NYP Departamento de trabajos sociales, El grupo sera dirigido por dos licenciados y cualificados trabajadores sociales. No hay ninguna obligacion en comprometerse a asistir el grupo por largo tiempo. Todos servicios son gratuitos y confidenciales. Por mas informacion, ponerse en contacto 646-317-2019. Primer Martes De Cada Mes,
Hora: 5:30pm—6:30pm. Social Work Office, 2nd Floor Harkness Pavilion, 180 Fort Washington Avenue New York, NY 10032

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

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

NYC - Manhattan (PBC)*

Se reúne cada 2 a 3 meses; de 6:30 a 8:30 p.m.
Mount Sinai Hospital, Guggenheim Pavilion, Sala 2B
Teléfono: (212) 241-5735
Comuníquese con John Leonard para obtener más información.

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

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

Todas las reuniones se llevan a cabo el tercer martes del mes.

New York Blood Center, 310 E. 67th Street, NY, NY. Sigüientes reuniones: 18 de oct. y 15 de nov. de 2011. Comuníquese con Fran Dillon (718) 767-0800 o por correo electrónico: trio-manhattan.org

TRIO – Long Island* (litrio.org)

Se reúne el segundo miércoles de cada mes, de septiembre a junio, a las 7:30 p.m. en 145 Community Dr., Manhasset, NY, directamente enfrente del North Shore Univ Hosp. La reunión de diciembre es una fiesta de temporada.

Transplant Support Organization o TSO (Organización de Apoyo de Transplantes) – Condado de Westchester

Se reúne el tercer miércoles de cada mes, a las 7 p.m. en: Greenburg Health Center, 295 Knollwood Road, White Plains, NY, 7-9pm. **Teléfono:** (914) 576-6617 o correo electrónico: tso97@optonline.com.

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

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

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

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

Grupo de apoyo para la enfermedad de Wilsons*

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

**No es patrocinado por la American Liver Foundation*



ColumbiaDoctors

**Center for Liver Disease
and Transplantation**

622 West 168th Street, PH 14 Center
New York, NY 10032
212.305.0914 Tel
212.305.4343 Fax

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



HUNTINGTON
MEDICAL
GROUP, P.C.



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

Columbia University Medical Center

**NewYork-Presbyterian
Columbia University Medical Center**



ColumbiaDoctors

**Centro de Enfermedades y
Trasplantes Hepaticos**

622 West 168th Street, PH 14 Center
New York, NY 10032
212.305.0914 Tel
212.305.4343 Fax

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.



Compassion, Confidence and Commitment for over 50 Years

Citas: 914-723-8100 www.scarsdalemedical.com



HUNTINGTON
MEDICAL
GROUP, P.C.



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

Columbia University Medical Center

**NewYork-Presbyterian
Columbia University Medical Center**

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, PHI4
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

SAVE THE DATE FOR THE
TRIO MANHATTAN CHAPTER
22nd Annual Ecumenical Service

REMEMBER AND REJOICE
DONOR REMEMBRANCE CEREMONY AT
ST. PATRICK'S CATHEDRAL
Fifth Avenue between 50/51st Streets
APRIL 22ND, 2017 AT 2PM

ALL ARE WELCOME FREE OF CHARGE
OPEN TO THE PUBLIC



RESERVE LA FECHA PARA EL
CAPÍTULO TRIO MANHATTAN
22.º Servicio ecuménico anual
RECUERDEN Y REGOCÍJENSE
CEREMONIA EN CONMEMORACIÓN
A LOS DONANTES
EN ST. PATRICK'S CATHEDRAL
Fifth Avenue entre 50/51st Streets
22 DE ABRIL DE 2017, A LAS 2 P. M.
TODOS SON BIENVENIDOS SIN COSTO,
ABIERTO AL PÚBLICO



Sunday, June 4th
@ Clinton Cove, NYC



Join **TEAM GRATITUDE** of New York Presbyterian Hospital

Join the team and help the American Liver Foundation raise funds to support liver research, education and advocacy efforts. Be the voice for liver wellness and liver disease!

Visit liverlifewalk.org to register today!

Our mission is to facilitate, advocate and promote education, support and research for the prevention, treatment and cure of liver disease.

