

## Plus qui compte : la drépanocytose

Avec Erin Fulbright

MACHINE GÉNÉRÉE PAR GOOGLE TRANSLATE

Diane (00:00):

Savez-vous quelle maladie survient dans une naissance afro-américaine sur 365 ? Vous allez le découvrir aujourd'hui sur Vax Matters.

Clay (00:16):

La maladie dont nous parlons aujourd'hui est la drépanocytose, qui touche de manière disproportionnée les Afro-Américains. Maintenant, même si vous avez peut-être entendu parler de la maladie, nous vous aiderons à comprendre sa gravité et son impact, ainsi que les progrès réalisés pour la combattre. Nous sommes ravis d'accueillir parmi nous, Erin Fulbright. Elle est directrice exécutive de la Sickle Cell Association of South Louisiana, et nous sommes reconnaissants de l'avoir ici avec son expertise et ses connaissances sur ce sujet. Comment vas-tu, Erin ?

Erin (00:46):

Bien. Comment allez-vous, les gars ?

Clay (00:48):

Donc par le début pour les personnes qui ne connaissent pas ou ne comprennent pas la drépanocytose, en particulier pour celles qui ne sont pas méditerranéennes ou afro-américaines, qu'est-ce que la drépanocytose ?

Erin (00:58):

C'est un trouble sanguin héréditaire, euh, encore une fois, qui affecte principalement la communauté afro-américaine ou celle des régions méditerranéennes et caribéennes. Um, et ça provoque la drépanocytose de leur sang, leurs globules rouges. Euh, ils perdent leur oxygène beaucoup plus vite que, euh, la normale. Euh, et cela peut devenir très dur et collant, et obstruer les vaisseaux sanguins, ce qui empêche l'oxygène d'aller dans le reste du corps. Cela peut donc entraîner des complications dans d'autres organes. Cela provoque des douleurs, des douleurs articulaires, des douleurs osseuses et d'autres choses comme ça, donc.

Diane (01:33):

Il y a donc une vraie forme de faucille-

Erin (01:35):

Mm-hmm.

Diane (01:36):

... forme de faucille ?

Erin (01:37):

Ouais. Il est une sorte de-

Diane (01:38):  
Oh.

Erin (01:38):  
... cresces, ouais. Comme un cresce -, un-

Diane (01:41):  
Ouais.

Erin (01:41):  
... faucille.

Diane (01:41):  
Faucille.

Erin (01:42):  
Ouais, comme une lune si-

Diane (01:42):  
Ouais.

Erin (01:42):  
... tu ne sais pas quoi-

Diane (01:43):  
Euh-

Erin (01:43):  
... vous savez, la faucille, (rires) um-

Diane (01:44):  
Droite.

Erin (01:46):  
... ressemble à un instrument ou à un outil.

Diane (01:46):  
C'était juste un nom intéressant. JE-

Erin (01:48):  
Ouais.

Diane (01:48):  
... je ne sais pas comment il a obtenu ce - comment il a obtenu le nom.

Erin (01:50):

Ouais.

Diane (01:50):  
D'accord.

Erin (01:50):  
Donc ça se ratatine un peu. Nous utilisons un peu comme des présentoirs, euh, quand nous allons à des salons de la santé. Euh, les canneberges et, euh, comme Red Hots et nous l'avons mis ensemble. Et ça vous montre juste comment-

Diane (02:02):  
Intéressant.

Erin (02:03):  
... vous savez, ça se recroqueville. Je veux dire, c'est, ça ne montre pas la partie faucille, mais juste-

Diane (02:07):  
Euh-hein.

Erin (02:07):  
... comment il peut arrêter le flux des, les globules rouges du-

Diane (02:11):  
C'est excellent parce que parfois vous avez besoin d'un visuel-

Erin (02:13):  
Ouais.

Diane (02:14):  
... parce que vous ne pouvez vraiment pas comprendre comment les gens savent ça, que c'est une maladie génétique héréditaire.

Erin (02:20):  
Mm-hmm.

Diane (02:21):  
Et ils savent que c'est un trouble des globules rouges, mais à part ça, si vous n'êtes pas familier, vous, vous, vous avez besoin d'éducation et c'est ce que nous faisons aujourd'hui, Clay. Oui.

Clay (02:29):  
Ouais. Qui est, nous en avons parlé un peu, mais un peu plus en profondeur. Qui est le plus à risque d'avoir la drépanocytose ? Et puis différencier la maladie par rapport au trait.

Erin (02:39):  
Donc, euh, vos deux parents doivent avoir le trait. Euh, donc quand vous avez le trait, votre, euh, votre s-... Ne me citez pas totalement (rires) à ce sujet, mais je ne pense pas que la cellule soit falciforme ou sèche. Vous n'avez pas autant de complications. Mais vous portez ce gène, que si

vous vous retrouvez avec une autre personne qui a ce gène, euh, alors un de vos enfants sur quatre va avoir la maladie.

Clay (03:05):  
Hmm.

Erin (03:07):  
Donc, plus vous avez d'enfants avec quelqu'un qui a aussi le trait, plus vous aurez d'enfants avec la maladie. Nous avons donc-

Clay (03:15):  
Ouais.

Erin (03:16):  
... des familles qui ont... Vous savez, nous avons un client qui a environ 10, je pense qu'il y a 10 frères et sœurs et, euh, trois ou quatre d'entre eux ont eu la, euh, eu la drépanocytose, euh, la maladie.

Diane (03:27):  
Et les autres avaient le trait ou n'avaient rien du tout ?

Erin (03:30):  
Ils peuvent avoir le trait, ou ils peuvent ne pas-

Diane (03:31):  
Vraiment?

Erin (03:32):  
... avoir quelque chose.

Diane (03:33):  
Oh.

Erin (03:34):  
Mais ouais. Alors qui-

Clay (03:36):  
J'ai un parent qui a, euh, quatre enfants et trois sur trois sur quatre ont la drépanocytose.

Erin (03:41):  
Mm-hmm.

Diane (03:41):  
Oh ils font ? D'accord.

Clay (03:42):

Et puis en fait, il y a peut-être trois ans, l'un d'eux, euh, en est mort. J'ai donc eu la chance de voir de près et personnellement comment, lorsqu'ils ont une crise, c'est très débilitant. Ça, ça les efface.

Erin (03:53):  
Oui.

Clay (03:54):  
Ouais.

Erin (03:55):  
C'est pourquoi c'est aussi très important d'aimer éduquer non seulement le domaine médical qui, qui ne le comprend pas vraiment parce que ce n'est pas vraiment, euh, beaucoup étudié. C'est comme un chapitre que nous avons entendu comme dans les soins infirmiers-

Diane (04:07):  
Ouais.

Erin (04:07):  
... l'école, donc vous n'obtenez pas, euh, beaucoup de connaissances là-dessus. Euh, mais aussi, les écoles et les environnements de travail. Donc, c'est un peu ce que fait notre organisation avec nos clients, c'est en quelque sorte être cette liaison, euh, pour leur faire savoir ça, oui. Cela pourrait les faire sortir et ils ne pourraient plus bouger. Et quand il pleut, quand il fait froid, quand il fait chaud, comme ça peut déclencher-

Diane (04:28):  
Vraiment?

Erin (04:30):  
... une crise et alors ils ne pourront peut-être pas sortir du lit, vous savez-

Diane (04:34):  
Ouais.

Erin (04:34):  
... et venir, au travail ou à l'école.

Diane (04:36):  
Alors d'où vient la maladie ?

Erin (04:39):  
Euh, donc ici aux États-Unis, ça a en quelque sorte commencé en 1910, où ce médecin a découvert les, les cellules anormales et leur changement par, euh, un homme de Grenade à Chicago. Donc il était de gen- Grenade-

Diane (04:57):  
Mm-hmm.

Erin (04:57):

... il vient. Il fait froid et puis c'est là qu'ils le découvrent car il est entré en crise. Euh, mais, euh, plus encore, euh, l'Afrique ou les Caraïbes, euh, un peu là où se trouvait le paludisme. Euh, ils disent que c'est, euh, une sorte de résistance si vous aviez le trait ou la maladie de la drépanocytose, ça résisterait, euh, au paludisme. Donc je suppose que tu n'attraperais pas le paludisme avec ça, mais ça cause beaucoup d'autres...

Diane (05:25):

Ouais.

Erin (05:25):

... des choses, donc (rires) je ne suis pas sûr.

Diane (05:26):

Eh bien, c'est une épée à double tranchant, n'est-ce pas ?

Erin (05:27):

Ouais.

Diane (05:27):

Ouais.

Erin (05:28):

Euh, mais oui. De plus dans ces domaines.

Clay (05:33):

Donc Je - c'est, c'est intéressant d'en savoir plus parce que tout le monde n'est pas touché, euh, euh, par cette maladie. Et vous avez en quelque sorte parlé d'où ça vient. Pensez-vous qu'il y a une meilleure compréhension de cela maintenant grâce à certaines des personnes de haut niveau comme Ryan Clark qui est, qui est d'ici et qui a fait partie de cela ? Y a-t-il plus, plus de connaissances à ce sujet maintenant parce qu'on en parle davantage?

Erin (05:59):

Je pense que nous en apprenons davantage. Euh, je ne, ce n'est pas assez, euh, parce que nous avons toujours un traitement injuste au sein de la médecine, euh, de la part des prestataires médicaux de nos urgences. Um, et puis ils ne le comprennent pas. Euh, je ne pense pas que beaucoup de nos clients comprennent même ou que les personnes qui peuvent avoir le trait comprennent vraiment ce que c'est, euh, parce que ce n'est pas là-bas. Je pense qu'au début, euh, dans les années 80 ou 90, quand ils ont, euh, commencé à tester les bébés dont on a peut-être parlé. Mais ensuite, ça a disparu et nous n'en parlions plus. Mais chaque, euh, nouveau-né est testé pour la drépanocytose-

Diane (06:35):

Droite.

Erin (06:35):

... peu importe, euh, la race. Euh, donc chaque-

Diane (06:37):  
Ils le font tous maintenant ?

Erin (06:37):  
Mm-hmm.

Diane (06:37):  
Oh d'accord.

Erin (06:39):  
Oui, donc chaque nouveau-né est testé, mais je pense que c'était, euh, euh, dans les années 90 qu'ils ont commencé là où-

Diane (06:46):  
Mm-hmm.

Erin (06:47):  
... euh, c'est devenu obligatoire. Um, et je ne sais pas si c'est dans chaque état, mais je sais que notre état le fait. Donc, beaucoup de nos clients plus âgés ou de personnes là-bas peuvent ne pas savoir qu'ils ont le trait, euh, parce qu'encore une fois, ils peuvent ne pas vivre de crise ou quelque chose comme ça. Euh, ils peuvent vivre une crise, mais, euh, ils ne le savent peut-être pas parce qu'ils n'ont pas été testés. Alors maintenant, nous savons, euh, si vous l'avez et puis, c'est là que nous entrons en sorte d'aide pour aider à guider. Mais il doit encore y avoir une prise de conscience à ce sujet-

Diane (07:21):  
Une éducation, oui.

Erin (07:21):  
... parce qu'il n'y a pas assez de gens au courant à moins que quelqu'un ne soit lié. Et non, pas beaucoup de gens en parlent-

Diane (07:27):  
Droite.

Erin (07:27):  
... soit, s'ils l'ont.

Diane (07:28):  
Droite. À quel point est-ce commun, Erin ?

Erin (07:30):  
Euh, eh bien, un sur 365-

Diane (07:32):  
365, oui.

Erin (07:34):  
... l'avoir. Tu sais-

Diane (07:34):  
Ouais.

Erin (07:35):  
... Je pense que nous avons, euh, une des choses comme 10 000 personnes dans l'État qui peut-être-

Diane (07:40):  
D'accord.

Erin (07:40):  
... l'avoir, d'après les derniers chiffres que j'ai vus. Euh, mais je veux dire, nous, euh, plus de gens ont le trait que nous ne le savons, donc, ouais.

Clay (07:51):  
Donc, quels sont les différents types de drépanocytose ? Parlez du, comment ça marche, ouais.

Diane (07:57):  
J'ai beaucoup entendu parler d'anémie.

Clay (07:59):  
Ouais.

Diane (07:59):  
Vous savez, vous entendez beaucoup parler d'anémie falciforme.

Clay (08:00):  
Ouais.

Diane (08:01):  
Et je n'étais pas vraiment au courant qu'il y avait d'autres composants de la-

Erin (08:04):  
Ouais.

Diane (08:04):  
... maladie.

Clay (08:04):  
Bien sûr.

Erin (08:06):



Um, SS est je pense l'un des plus graves. C'est, euh, un dont, euh, j'ai entendu parler. J'apprends encore toutes ces choses sur la drépanocytose et le trait et tout ça. Et puis il y en a un autre. Ça commence par un T, et je ne sais pas comment prononcer ce nom.

Clay (08:20):  
(des rires)

Erin (08:20):  
Je suis désolé. Euh, mais là, il y a celui-là et puis, euh, il y en a un de plus. Et puis l'anémie.

Diane (08:28):  
Mm-hmm.

Erin (08:28):  
Donc SS est le plus sévère. Ils auront plus de, euh, crises de douleur et ça peut, euh, affecter plus de leurs, euh, autres organes.

Diane (08:39):  
Eh bien, les symptômes aussi, est-ce la jaunisse ? Était-ce un autre symptôme qui-

Erin (08:45):  
Ouais.

Diane (08:45):  
... de ça? Ouais.

Erin (08:45):  
C'est quelque chose, euh, que certains de nos clients peuvent obtenir et-

Diane (08:49):  
Ouais.

Erin (08:49):  
... et c'est là qu'on se dit, "D'accord, tu dois y aller. Tu sais, dis au docteur ce qui se passe-

Diane (08:52):  
Tu as trouvé.

Erin (08:53):  
... juste parce que l'oxygène ne va pas à certaines choses.

Diane (08:56):  
Donc ce n'est pas-

Erin (08:57):  
Les reins ne sont pas-

Diane (08:57):  
D'accord.

Erin (08:58):  
... travailler ou, vous savez, quoi que ce soit d'autre mais, ouais.

Diane (09:00):  
Mm-hmm.

Erin (09:00):  
Certains de nos clients ont, euh, la jaunisse ou peuvent en avoir.

Clay (09:05):  
Ouais. C'est e-... Parlez un peu de certaines des complications et des choses qui se produisent. Vous avez fait référence à je - au début de notre discussion sur ce que quelqu'un traverse lorsqu'il est en crise. W- euh, parlons un peu plus de ça.

Erin (09:17):  
Donc beaucoup, vous savez, avec leurs, leurs os, euh, leurs douleurs et leurs articulations osseuses. Ainsi, un grand nombre de nos clients devront peut-être subir une réparation de la hanche. Euh, puis la jaunisse, euh, la crise de douleur. C'est juste arrivé là où encore une fois, euh, ils auront des douleurs dans les hanches, différentes zones de leur corps. Euh, cela les obligera à rester à l'intérieur ou à utiliser des coussins chauffants, ce genre de choses. Hum, mais ce sont, euh, la déshydratation bien sûr, et c'est pourquoi nous essayons de les garder hydratés. Um, fatigue, euh, fatigue. Euh, donc beaucoup de nos enfants à l'école disaient: "Ne... Vous savez, essayez de, euh, informez l'école." Comme s'ils ne pouvaient pas faire les activités physiques-

Diane (10:04):  
Droite.

Erin (10:04):  
... et surtout s'il fait mauvais temps car ils vont se fatiguer un peu plus vite. Euh, mais ce sont quelques-uns des symptômes que nous avons vus. Um, ou certains de nos clients l'ont fait. Comme la hanche, euh, les chirurgies de la hanche ou les os, vous savez, la douleur.

Diane (10:20):  
Alors quand vous faites... Euh, je suppose que c'est un test sanguin à la naissance, alors ça se verra à la naissance ou est-ce que c'est six mois plus tard ? Ou comment? Je, je, je ne sais pas.

Erin (10:31):  
Non. Ça, ça devrait se voir à la naissance.

Diane (10:33):  
A la naissance, d'accord, d'accord.

Erin (10:33):  
Oui.

Diane (10:33):  
Je ne savais pas.

Erin (10:34):  
Alors ils sauront et puis, euh, on aime se faire... Ils, ils devraient être prévenus et liés à un hématalogue d'ici deux mois. Alors ça va, ça va-

Diane (10:43):  
Oh, si tôt ? D'accord.

Erin (10:44):  
... dites si c'est le cas, si vous avez la maladie ou le trait. Euh, et si vous avez la maladie, ils veulent absolument que vous soyez connecté à un hématalogue d'ici deux mois, c'est ce qu'ils aimeraient. Euh, donc nous essayons de nous assurer qu'ils sont connectés, mais bon.

Diane (10:57):  
Donc des traitements qui, qui sont disponibles-

Erin (11:01):  
Oui.

Diane (11:01):  
... pour, pour le nourrisson et ensuite au fur et à mesure que vous grandissez également ?

Erin (11:02):  
Oui. Um, je pense penicill -

Diane (11:05):  
Ce n'est pas guérissable mais c'est juste-

Erin (11:07):  
Eh bien, certains-

Diane (11:07):  
... c'est-

Erin (11:08):  
... dire que c'est guérissable avec-

Diane (11:09):  
Vraiment, ah.

Erin (11:10):  
... avec, avec la thérapie génique. Euh-

Diane (11:13):  
Intéressant.

Erin (11:13):

... mais certains médecins n'ont pas dit, "C'est guérissable." Il y a donc des choses que j'ai lues. Donc je n'aime pas utiliser le mot guérissable.

Diane (11:19):

Ouais.

Erin (11:20):

Euh, mais il y a des traitements médicamenteux qui ont été, qui sont devenus disponibles au cours de la dernière année et il y en a donc trois maintenant. C'est pour ça qu'on veut les mettre en contact avec un hématologue et qu'on peut les faire suivre ces thérapies médicamenteuses qui peuvent aider à gérer. Euh, et ceux-là essaient d'aider à empêcher les cellules de falciformer, euh, pour qu'ils n'aient pas ces crises de douleur et tout ça. Euh, mais ensuite les garder avec leurs médecins de soins primaires-

Diane (11:45):

Hmm.

Erin (11:45):

... et tout ce genre de choses est vraiment important. Mais, oui. Il y a trois médicaments, euh, thérapies là-bas. Il y a la thérapie génique qui, euh, deux sociétés sortent avec ça. Ils ne sont pas approuvés par la FDA, mais ils disent : "Bientôt disponible". Euh, donc il pourrait y avoir ça, qui, encore une fois, certains disent qu'il peut le guérir parce que ça change votre génétique dans vos gènes. Um, mais c'est très cher aussi, donc-

Diane (12:11):

Hmm.

Erin (12:12):

... et beaucoup de nos clients sont sous Medicaid ou une bonne partie d'entre eux. Euh, donc et je ne sais pas si... Nous ne savons même pas si l'assurance couvrira si vous avez une assurance sur cette thérapie génique, mais-

Diane (12:23):

Mais il y a des avancées ? Il y a-

Erin (12:25):

Oui.

Diane (12:25):

... quand tu dis que le, le traitement de la toxicomanie, il y en a trois, trois nouveaux en seulement un an ?

Erin (12:30):

Eh bien, quelques années. Ils ont été-

Diane (12:31):

Ah, un couple ?

Erin (12:32):  
... Oui.

Diane (12:32):  
C'est, c'est phénoménal.

Erin (12:33):  
Mm-hmm.

Diane (12:34):  
C'est super.

Erin (12:34):  
Oui. Et l'un d'eux, euh, je pense que cinq ou peut-être un ou deux d'entre eux, à cinq ans, ils peuvent commencer à les prendre, euh, à prendre ça-

Diane (12:43):  
Cinq ans ?

Erin (12:43):  
Mm-hmm, cinq ans, donc, euh, ils, ils aident. Notre peuple vit beaucoup plus longtemps. À un moment donné, c'était comme si on ne s'attendait pas à ce que vous viviez au-delà de 19, 18 ans, ils disaient, vous savez-

Diane (12:55):  
Vous plaisantez.

Erin (12:56):  
... comme, ouais.

Diane (12:57):  
Ah, je ne le savais pas.

Erin (12:57):  
Mais nous vivons beaucoup plus longtemps. Nous avons quelques clients qui ont plus de 70 ans et, vous savez, nous adorons qu'ils restent en bonne santé. Assurez-vous qu'ils consultent également leur médecin. Hum, assurez-vous qu'ils soient avec un hématologue s'ils le peuvent et qu'ils prennent les médicaments prescrits. Um, et puis bien manger et tout ça, euh, entre en jeu aussi, mais avoir un bon village autour de vous-

Diane (13:22):  
Oui Ouais.

Erin (13:25):  
... aide aussi. C'est difficile si vous ne le faites pas.

Clay (13:25):

Qu'en est-il de la durée de vie d'une personne atteinte de drépanocytose par rapport à une personne sans elle, la maladie ?

Erin (13:32):

Donc voilà. Le, c'était 16. Je veux dire, on ne sait pas. Les gens vivent plus longtemps maintenant, euh, mais parce que si vous avez des problèmes avec vos autres organes, d'autres choses entrent en jeu, donc les maladies rénales.

Diane (13:47):

Des choses sous-jacentes, ouais.

Erin (13:48):

Nous avons certains, vous savez, des patients qui souffrent de maladies rénales ou de dialyse rénale-

Diane (13:53):

Droite.

Clay (13:53):

Droite.

Erin (13:53):

... et tout cela parce qu'ils ont aussi une maladie rénale. Et tout cela peut en découler, mais on ne sait jamais. Comme les yeux peuvent aller. Ça, ça-

Clay (14:00):

Hmm.

Erin (14:01):

... pourrait être un autre symptôme qui se produit, euh, juste à cause de leur drépanocytose. Et donc d'autres choses peuvent conduire à leur mort, euh, plus tôt, mais c'est, ça vient en quelque sorte de la drépanocytose à cause des cellules sanguines, vous savez, et de l'oxygène.

Diane (14:19):

Mais si vous êtes proactif avec votre santé et que vous suivez, vous savez, le régime que vous êtes censé suivre et que vous pouvez suivre, cela peut être gérable. Cela peut être géré, et vous pouvez avoir une vie assez normale ou une vie complètement normale ?

Erin (14:33):

Ouais. Nous avons beaucoup de, euh, de clients que vous ne connaissiez pas. Je veux dire-

Diane (14:37):

Vraiment? Ouais.

Erin (14:38):

... tu n'as pas l'air d'avoir la drépanocytose. Ils sont-

Diane (14:40):  
Oh d'accord. Alors tu ne... Il n'y a pas de regard ?

Erin (14:41):  
... tu es normal, oui. Toi, personne ordinaire.

Diane (14:45):  
Ouais.

Erin (14:45):  
Vous ne le sauriez même pas, et je pense que c'est parfois un problème quand ils doivent aller aux urgences et tout ça parce que vous n'avez pas l'air physiquement de souffrir.

Clay (14:54):  
Droite.

Erin (14:55):  
Et beaucoup d'entre eux sont forts. Comme s'ils avaient dû faire face à ça toute leur vie, alors ils savent comment gérer cette douleur, ou la cacher, ou simplement, vous savez, la gérer.

Diane (15:03):  
Fais avec, ouais.

Erin (15:05):  
Et s'ils doivent aller aux urgences parce que... Euh, et beaucoup d'entre eux attendront jusqu'à ce que ce soit au point. Euh, les gens pensent juste qu'ils recherchent, vous savez, parce que vous devez avoir ce médicament contre la douleur de haut niveau pour soulager la douleur, euh, et donc quand vous entrez, vous recherchez généralement ce médicament, euh, pour arrêter la douleur. Et puis, vous savez, si vous avez besoin de liquides, euh, de transfusion sanguine, ou quoi que ce soit, vous savez, cela pourrait se passer. Mais ouais. Tu ne... Toi, tu es normal. Alors ils vivent autre-

Diane (15:39):  
Il n'y a pas d'extérieur, ouais.

Erin (15:41):  
Ouais. Ils vivent, euh, des vies normales. Ils travaillent, ils vont à l'école, obtiennent leur maîtrise, leur doctorat, tout ça. Euh, ils doivent juste se débrouiller, vous savez, tout comme un diabétique et tout ça, juste savoir ce qu'ils font. Mais ils auront parfois ces crises de douleur où, "D'accord, je pourrais être absent pendant deux ou trois jours."

Diane (15:58):  
Hmm.

Erin (15:59):  
Parce que peu importe à quel point tu vas bien, tu ne sais jamais quand une crise de douleur va -

Diane (16:04):

Ouais.

Erin (16:04):  
... frapper.

Clay (16:05):  
C'est exact. Vous, vous avez mentionné tout à l'heure que cela pouvait être déclenché par quelque chose d'aussi simple que la météo, mais y a-t-il une liste de facteurs déclenchants par rapport à une crise ?

Erin (16:14):  
Donc être déshydraté. Nous apportons donc de l'hydratation. Nous essayons d'aider à fournir cela et encourageons à boire beaucoup d'eau, Gatorade, les boissons pour sportifs. Euh, le stress. Donc nous essayons, euh, vous savez, d'encourager nos, nos clients à faire des choses pour d- euh, déstresser-

Diane (16:34):  
Hmm.

Erin (16:34):  
... euh, mais la vie-

Diane (16:38):  
C'est difficile à faire cependant. Ouais.

Erin (16:38):  
Ouais.

Diane (16:38):  
Le stress est, ouais.

Erin (16:38):  
Ouais, c'est dur. Euh, euh, évidemment rester au chaud ou, vous savez, au frais comme selon le temps. Alors écoutez votre corps avec ça et, et ne restez pas trop longtemps dans la chaleur. Euh, encore une fois, revenons à cette hydratation, à votre sommeil, puis à la nutrition. Assurez-vous d'obtenir ces vitamines et ces choses que vous obtenez de la nourriture, euh, dont vous avez besoin de la nourriture. Cela peut aider, euh, beaucoup de verts, et des trucs comme ça. Ils ont, ils disent qu'il y a des choses comme l'acide folique, des trucs comme ça, que vous pouvez obtenir à partir d'aliments qui peuvent vous aider, euh, à mieux le gérer.

Clay (17:15):  
Mec, c'est, c'est destructeur quand tu le vois de près, à quelqu'un et comme s- elle a parlé de la douleur et de ne pas pouvoir... J'ai effectivement vu ça de près. Le schéma de vaccination d'une personne atteinte de drépanocytose en ce qui concerne les vaccins ou-

Erin (17:29):  
Mm-hmm.



Terre battue (17:30) :

... leur routine, à quoi ça ressemble et quoi, quelle est votre recommandation ?

Erin (17:33):

Nous, euh, leur recommandons de se faire vacciner et beaucoup de choses sont sorties de la National Sickle Cell Association, euh, que nous, pour, pour nous encourager nos clients à se faire vacciner contre le COVID, euh, quand c'était, vous savez, le démarrage et tout ça parce que votre système immunitaire-

Diane (17:52):

Alors vous avez encouragé ?

Erin (17:52):

Oui.

Diane (17:52):

D'accord.

Erin (17:52):

Nous faisons.

Diane (17:52):

D'accord.

Erin (17:53):

Euh, encore une fois, c'est par choix pour tout le monde, mais nous avons essayé de le pousser et la National Drépanocytose le poussait, l'Association le poussait. Donc nous aussi, que c'était sans danger pour eux, mais ils sont dans ce facteur de risque à cause de leur système immunitaire et tout ça. Et s'ils tombent malades, cela pourrait empirer les choses. Euh, donc, euh, nous disons, "Reste sous tes vaccins parce que ça ne fera que t'aider-

Diane (18:16):

Mm-hmm.

Erin (18:16):

... et pour empêcher que quelque chose d'autre n'entre dans votre corps." Nous essayons donc de les encourager à comprendre cela, euh, mais nous savons qu'il y a une certaine, euh, peur autour de ça et juste en général-

Diane (18:29):

Oh, bien sûr, ouais.

Erin (18:29):

... et juste avec eux aussi, avec les médecins, euh, les prestataires et tout ce qu'ils endurent. Mais nous sommes juste comme, "Non. C'est sûr." Nous avons des médecins qui, vous savez, étaient des hématologues. Et nos hématologues qui voient comme nos, nos jeunes gens, nos pédiatres, ils

les encourageaient aussi, vous savez, les poussaient et donc ils étaient derrière eux en poussant, "Eh bien, vous savez, le médecin a dit de l'obtenir." Tu sais?

Diane (18:52):  
Ouais.

Erin (18:52):  
Et juste essayer d'encourager cela. Donc nous, nous soutenons les vaccins.

Diane (18:56):  
Y a-t-il quelque chose en ce qui concerne, euh, les vaccins pour lesquels vous devez vraiment aller au cas par cas et dire: "Vous savez, ce n'est pas, pas que ce soit mauvais, mais ce n'est peut-être pas bon. " pour l'individu particulier dans son cas particulier ou est-ce plutôt bien, "Parlez simplement à votre, votre, votre hématologue, votre fournisseur de soins de santé-

Erin (19:15):  
Ouais.

Diane (19:15):  
... pour ce qu'il y a de mieux pour toi" ?

Erin (19:17):  
Ouais. Je n'ai entendu parler d'aucun être non, euh, et-

Diane (19:19):  
D'accord, bien.

Erin (19:20):  
... certains des médecins sont-

Diane (19:21):  
Ouais.

Erin (19:22):  
... sont dessus. Et s'ils ont un client qui ne veut pas se faire vacciner...

Diane (19:27):  
Mm-hmm.

Erin (19:28):  
... euh, n'importe lequel d'entre eux-

Diane (19:29):  
N'importe lequel d'entre eux, ouais.

Erin (19:30):

... euh, parce que nous traitons beaucoup plus du côté pédiatrique parce qu'il n'y a pas beaucoup d'hématologues adultes. Donc, beaucoup de nos clients sont du côté pédiatrique et ce sont les médecins, les hématologues avec lesquels nous communiquons. Et ils disent toujours "Essayez de les encourager à prendre..." Alors ils l'encouragent. Donc je ne, je ne sais pas s'il y en a. Je pense que ce serait sur, euh, sur un-

Diane (19:49):  
Ouais.

Erin (19:50):  
... cas par cas-

Diane (19:51):  
Un.

Erin (19:51):  
... pour que le médecin leur dise : "D'accord, vous ne devriez pas prendre celui-ci, mais prenez celui-ci." Mais, je les ai vus encouragés.

Diane (19:59):  
Mm-hmm.

Erin (19:59):  
Tous.

Clay (20:00):  
Euh, vous avez parlé des deux parents ayant un trait et de la probabilité qu'un enfant ait la maladie. Parce que c'est génétique, y a-t-il un moyen de l'empêcher ?

Erin (20:11):  
Euh, juste savoir ce que tu-

Clay (20:13):  
Il suffit de savoir.

Erin (20:13):  
... partenaire, oui, si votre partenaire.

Clay (20:15):  
Ouais.

Erin (20:15):  
Mais encore une fois, je veux dire, vous ne pouvez pas le dire. Je dis toujours, tu ne peux pas dire à quelqu'un qu'il (rires) aime-

Diane (20:21):  
D'accord, ouais.

Erin (20:21):

... ou si vous en avez un. Mais juste avoir cette connaissance, euh, pour que si vous avez tous les deux le, le trait, que vous êtes prêt une fois que vous tombez enceinte, "D'accord. Ça-

Diane (20:32):

Peut-être, à droite. Ouais.

Erin (20:32):

... l'enfant peut avoir la drépanocytose et ensuite qu'allons- nous faire-

Clay (20:36):

Mm-hmm.

Erin (20:36):

... ou ils peuvent avoir le trait?" Euh, mais nous voulons encourager nos jeunes à, à demander ça quand, vous savez, si le moment vient, sachez juste-

Diane (20:45):

Mm-hmm.

Erin (20:46):

... euh, si cette personne l'a, quand vous savez que vous avez le trait ou si vous avez la maladie. Euh-

Diane (20:51):

Et, tu sais, ça va aussi avec la famille, la maman et le papa. Ils doivent avoir une conversation de cœur à cœur avec les jeunes, vous savez, avec leurs enfants pour leur faire savoir très tôt s'ils ont la maladie, ou s'ils ont le trait-

Erin (21:04):

Mm-hmm.

Diane (21:04):

... s'ils ne le font pas. Je veux dire, euh, tout le monde doit être conscient et faire ce qu'il faut pour votre famille et pour les membres de votre famille.

Erin (21:13):

Ouais.

Diane (21:13):

Donc, c'est que vous devez avoir cette conversation. Je peux imaginer que ce serait assez difficile, mais vous devez quand même être conscient et proactif, comme vous l'avez dit.

Erin (21:18):

Yeah Yeah. Je veux dire, ce n'est pas quelque chose d'idéal à demander quand, vous-

Diane (21:18):

Droite.

Erin (21:18):

... sais, tu t'entends avec quelqu'un, mais ouais. Et pour que les familles sachent-

Diane (21:18):

Mm-hmm.

Erin (21:18):

... c'est important.

Clay (21:27):

Qu'en est-il de, euh, vous avez parlé plus tôt de certains médicaments contre la douleur et si quelqu'un va aux urgences ou chez un médecin, il est en crise. Qu'est-ce que ce médicament fait pour eux, euh, en dehors d'engourdir la douleur ? Y a-t-il quelque chose dont vous pouvez parler avec ce que le traitement fait pour une personne en crise ?

Erin (21:42):

Donc, je sais que quand ils vont aux urgences, pour commencer, l'une des choses peut être la déshydratation, donc les faire boire.

Terre battue (21:50):

Mm-hmm.

Erin (21:50):

Alors peut-être qu'ils auraient besoin d'une intraveineuse juste pour recevoir ça, vous savez, s'hydrater beaucoup plus rapidement. Hum, ça aiderait. Euh, des transfusions sanguines parfois. Peut-être qu'ils ont juste besoin d'avoir cette transfusion. Enlève ça, euh, ces mauvaises cellules sanguines. Obtenez de nouvelles cellules sanguines. Euh, mais les analgésiques, je pense qu'ils atténuent vraiment cette douleur pendant que vous-

Clay (22:14):

Passer au travers-

Erin (22:14):

... découvrir-

Diane (22:15):

Mm-hmm.

Erin (22:15):

... Ouais. Ouais.

Clay (22:16):

Combien de temps dure la crise en général ?

Erin (22:19):

Je pense que cela dépend de-

Clay (22:20):  
Ça ça-

Diane (22:20):  
Ouais.

Erin (22:20):  
Ouais.

Clay (22:21):  
Bon, ça varie selon les personnes.

Erin (22:22):  
Ouais, et puis ça dépend, euh, de l'intensité de cette douleur. Il y a des clients qui disent qu'ils peuvent peut-être prendre du Tylenol ou quelque chose comme ça et tout ira bien. Et ils peuvent le peser. Et, et il y a des choses comme, vous savez, mettre des coussins chauffants, faire... Euh, nous essayons de les distribuer parce que cela peut en quelque sorte l'apaiser. Hum, faire des trucs de relaxation, juste pour se changer les idées. Donc, euh, je suppose que ça peut passer si ce n'est pas grave, mais certains de... Si ça devient trop grave et alors ils doivent aller aux urgences. Et puis, ils attendent là-dedans pour-

Diane (22:56):  
Oh mince.

Erin (22:56):  
... heures.

Clay (22:56):  
Yeah Yeah.

Erin (22:57):  
Ensuite, cela peut se transformer en autre chose parce que c'était comme: "Eh bien, si nous leur donnions juste des liquides, ou si nous leur donnions juste, voyons si nous avons besoin de leur donner, euh, une transfusion sanguine ou quelque chose comme ça." Et je pense que la plupart du temps, si c'est le cas, vous auriez pu simplement leur donner des liquides, peut-être et cela aurait pu les aider, en plus de leurs analgésiques. Euh, s'ils viennent aux urgences, alors ils souffrent énormément.

Diane (23:21):  
Ouais.

Erin (23:21):  
Alors, euh, ouais.

Diane (23:22):

Vous parlez aussi des transfusions sanguines.

Erin (23:24):  
Oui, les transfusions sanguines.

Diane (23:25):  
Qu'en est-il des greffes de moelle osseuse et de cellules souches? Comment, comment cela se rattache-t-il à tout, Erin ?

Erin (23:33):  
C'est donc là que les gens disent que les remèdes viennent-

Diane (23:36):  
Oh.

Erin (23:36):  
... euh, les moelles osseuses, je pense parce que ça peut changer vos, vos gènes. Euh-

Diane (23:41):  
La composition de vos gènes?

Erin (23:42):  
... Ouais.

Diane (23:42):  
D'accord.

Erin (23:44):  
Um, nous n'avons eu qu'un seul client que je connaisse qui était un client avant que j'arrive là-bas et ils ont dit que leur fils avait eu, euh, je pense la greffe de moelle osseuse-

Diane (23:56):  
Mm-hmm.

Erin (23:56):  
... ou quelque chose avec ça, mais ils ont dû sortir de l'état pour ça. Um, et qu'il est guéri. Um, et donc il visite juste le médecin, je crois une fois par an pour, pour vérifier. Um, mais certaines choses que j'ai lues sont, um, ouais, ça peut aider. Mais ensuite, des années plus tard, d'autres choses peuvent apparaître. Alors c'est là que je ne suis pas-

Diane (24:18):  
Hmm.

Erin (24:18):  
... bien sûr, si c'est nécessairement guéri et ensuite avec la thérapie génique, ce truc sort vraiment maintenant. Et donc nous essayons d'en savoir plus et demandons à ces entreprises, "Hé, pouvez-vous nous expliquer, qu'est-ce que cela signifie ? À quoi cela ressemble-t-il, euh, pour nos patients

?" Mais, euh, nous n'avons pas trop de clients qui font ça. Mais je pense que c'est parce que cela change votre nég- et, et peut empêcher les, cellules de falciformer.

Diane (24:42):  
Mm-hmm.

Erin (24:44):  
Euh, donc nous avons encore, je n'ai eu qu'un seul client qui a dit qu'il avait eu ça et qu'il était guéri. Ils n'ont plus de crises de douleur ni de problèmes. Donc c'est super, et il était, euh, il est jeune, donc-

Diane (24:56):  
J'allais... Quel âge a-t-il ? J'étais juste-

Erin (24:57):  
Ouais.

Diane (24:58):  
... curieux à ce sujet.

Erin (24:58):  
Je veux dire qu'il a peut-être 16 ans maintenant, mais je pense qu'il -

Diane (25:00):  
D'accord.

Erin (25:00):  
... il l'a fait il y a quelques années et donc-

Diane (25:01):  
Des années avant cela. Donc plus tôt je suppose, peut-être l'attraper-

Erin (25:05):  
Ouais.

Diane (25:05):  
Ouais.

Erin (25:05):  
Ouais. Donc, euh, mais encore une fois, je pense qu'avec le coût et tout, donc je ne pense pas que ce soit disponible, euh, pour beaucoup de nos clients.

Clay (25:14):  
Qu'en est-il de certains programmes ici en Louisiane ? Nous étions, avant de commencer le podcast, en quelque sorte, euh, de plus en plus sentimentaux à propos de feu Lorri Burgess, qui était, pour ceux qui écoutent dans d'autres parties de l'État, elle était une ancienne membre du conseil municipal de Baton Rouge et était en fait la première femme maire pro tem dans l'histoire de



la, de la ville. Mais elle dirigeait ici la Fondation locale de la cellule falciforme avant de décéder il y a quelques années. Existe-t-il un certain nombre de programmes comme celui-là dans tout l'État de la Louisiane ? Et si oui, parlez-en.

Erin (25:43):

Ouais. Donc il y a, euh, quatre autres, euh organisations qui sont exactement comme nous ici, euh, à Baton Rouge. Euh, et nous travaillons en étroite collaboration avec eux et ils font la même chose que nous faisons ici à Baton Rouge. Nous, nous nous sommes agrandis, donc nous couvrons, de la Nouvelle-Orléans à Lafayette, tout ce qui se trouve entre les deux. C'était quelque chose que Mme Burgess faisait-

Clay (26:02):

Ouais.

Erin (26:03):

... euh, juste avant qu'elle ne passe, euh, parce que ces deux zones n'en avaient pas. Mais il y a, euh, une organisation à Shreveport, Monroe, euh, laum, Shreveport, Monroe, Alexandria et Lake Charles.

Clay (26:17):

D'accord.

Erin (26:17):

Euh, euh, certains d'entre eux, deux d'entre eux ont perdu leurs PDG, leurs directeurs exécutifs. Euh, Lake Charles a perdu le leur pendant COVID.

Diane (26:25):

Hmm. D'accord, mon Dieu.

Erin (26:26):

Euh, donc à peu près au même moment où Mme Burgess était décédée. Euh, et puis un autre, euh, je pense que cette personne vient de démissionner. Donc ces, ces deux programmes se remettent en place et ils prospèrent. Et, et revenir dans la communauté, ce qui est super, euh, tu sais, pour aider -

Diane (26:42):

Ouais.

Erin (26:43):

... ceux qui sont dans ce domaine. Nous avons donc ces, nous cinq, euh, en comptant tout ensemble, qui font une partie de ce travail. Euh, fournir des ressources aux clients, travailler avec LDH, euh, le, euh, bureau de génétique, pour s'assurer que nous nous connectons aux nouveau-nés et les aider à trouver ce chemin. Ce parcours médical, euh, et rester avec un hématologue. Et tout ce dont ils pourraient avoir besoin, mais aussi, euh, nous sommes chargés de sensibiliser. Donc l'éducation et tout ça, euh, en plus de ça.

Erin (27:18):

Euh, ce sont vraiment les seuls programmes en dehors de certains de nos, nos hôpitaux qui ont, euh, de bons programmes. Tulane, euh, a un bon programme, euh, pédiatrique et adultes, soins aux adultes aussi. Ils font un bon programme de transition, euh, et c'est donc un autre problème au sein de l'État, en particulier dans nos zones rurales. Euh, mais s'assurer que nous faisons la transition de notre côté pédiatrique parce que nous savons que les patients pédiatriques dans n'importe quoi reçoivent, vous savez, les meilleurs soins parce qu'ils sont petits, mais-

Clay (27:47):  
Bien sûr.

Erin (27:47):  
... puis passer du côté des adultes, quand ta mère ne sera pas tellement responsable et que tu dois parler pour toi-même. Ils font donc un excellent travail avec cela ainsi qu'avec l'hôpital pour enfants Our Lady of the Lakes. Ils font ça aussi. Il y a une clinique de drépanocytose, euh, dans Our Lady of the Lake au large de, euh, Airline pour adultes. Et donc ils travaillent ensemble et sont capables de transférer, euh, la transition de ces enfants, comme, euh, eh bien, quand ils ont dépassé 21 ans. Mais oui.

Diane (28:15):  
Vous savez, nos auditeurs, aujourd'hui, là-bas, il y a toutes sortes d'informations disponibles et ils, ils ne devraient pas avoir peur de demander. Ils ne devraient pas avoir peur de se renseigner. Vous savez, nous en parlons beaucoup sur ce podcast à propos de la désinformation.

Clay (28:30):  
Droite.

Diane (28:30):  
Oh mon Dieu. Oh, mon Dieu, tu sais, et ça, c'est la peur, tu sais, vous, y- les gens vont entendre quelque chose et penser, "Je ne veux pas faire ça. Je ne peux pas faire ça parce que j'ai peur de ceci et de cela, et, et peu importe." Mais c'est ce que vous voulez faire, votre organisation et les autres dans l'État, donner des informations solides, parler de ce dont il faut parler et leur donner la meilleure qualité de vie possible.

Erin (28:52):  
Oui.

Clay (28:52):  
Droite.

Erin (28:53):  
Oui.

Clay (28:54):  
Ouais.

Erin (28:55):  
Je pense que l'éducation à l'information est la clé de beaucoup de nos problèmes -

Diane (29:00):  
Mm-hmm.

Erin (29:00):  
... vous savez, si les gens le comprenaient, euh, mais qu'ils avaient aussi de l'empathie pour-

Diane (29:04):  
Ouais.

Erin (29:06):  
... la personne qui le traverse. Euh, ils peuvent ne pas vous ressembler. Ce n'est pas le cas, cela n'affecte pas tout le monde comme le cancer. Euh, c'est un peu là où nous comparons, où nous comparons, mais ne comparons pas, simplement parce que nos patients vont aussi chez des hématologues en oncologie. Donc, ils sont, euh, aux côtés de patients atteints de cancer, mais, euh, mais juste pour avoir de l'empathie et vouloir en savoir plus sur ça-

Diane (29:28):  
Ouais.

Erin (29:28):  
... la maladie aussi. Ouais. Cela n'affecte peut-être pas tout le monde comme le cancer, mais je suis sûr que vous connaissez quelqu'un qui a le trait, ou la maladie, ou quelqu'un dans sa famille, vous savez ?

Diane (29:39):  
Vous savez, quel était, quoi, vous savez, le point que vous avez soulevé plus tôt, je pense que Clay l'a fait aussi, que parfois les gens n'ont pas l'air malades. Ils-

Clay (29:46):  
Droite.

Diane (29:46):  
... ils ont l'air, ils ont l'air bien.

Clay (29:47):  
Ouais.

Diane (29:48):  
Et combien de fois avez-vous simplement dit en général : "Eh bien, vous savez, un tel l'a, mais, mon garçon, elle est superbe" ?

Clay (29:52):  
Droite.

Diane (29:52):  
Elle ne ressemble pas ou il ne ressemble pas à ça, mais c'est, c'est sérieux-

Erin (29:56):  
Ouais.

Diane (29:56):  
... Vous savez?

Erin (29:57):  
Ouais.

Diane (29:58):  
Et prenez-les aussi au sérieux.

Erin (29:59):  
Ouais. Tout est interne, donc-

Diane (30:00):  
Mm-hmm.

Erin (30:01):  
... vous savez, la douleur qu'ils traversent et ce sont des gens forts. Je veux dire, nous les appelons des guerriers drépanocytaires parce qu'ils sont vraiment comme combattre cette bataille, vous savez, contre tant de choses, alors qu'ils sont comme endurer la douleur (rires) dans leur corps, vous savez, et ils continuent avec la vie, donc.

Clay (30:17):  
Eh bien, les gens n'ont souvent pas l'air de s'en sortir aussi mal qu'ils le sont, alors...

Erin (30:22):  
Ouais.

Clay (30:22):  
... euh, et, et où nous en sommes en ce moment, au point de Diane, l'extérieur extérieur pourrait n'être qu'un masque. Et, et tu ne sais pas-

Diane (30:27):  
Ouais.

Clay (30:28):  
... mais avec la drépanocytose, en particulier, je veux dire, ils, c'est, c'est, c'est une de ces choses. Y a-t-il quelque chose? Euh, quels sont les mythes ou les termes erronés sur la drépanocytose que vous pourriez, s'il y en a, que vous pourriez éclaircir pour nous ?

Erin (30:40):  
Eh bien, l'un des plus importants que nous avons, c'est qu'ils sont des demandeurs de drogue et puis, avec le problème des opioïdes que nous avons-

Clay (30:45):

Ouais.

Erin (30:47):

... euh, ça rend les choses plus difficiles pour, euh, la communauté drépanocytaire parce qu'ils y vont et qu'ils ont besoin d'analgésiques.

Diane (30:56):

Les médicaments les plus puissants-

Erin (30:56):

Ouais.

Diane (30:56):

... et ils doivent l'avoir, ouais.

Erin (30:56):

Les plus forts-

Diane (30:57):

Ouais.

Erin (30:57):

... oui, et c'est parfois la seule chose qui peut masquer. Et, euh, et, oui. Cela peut créer une dépendance, alors peut-être que quelqu'un devient dépendant, mais nous essayons de : "D'accord, suivons une bonne voie médicale. Vous savez, quelle est, euh, la thérapie médicamenteuse qui peut aider, pour que vous n'ayez pas à aller à... Ou qu'est-ce qu'on peut t'aider à faire dans ta vie, pour que tu aies moins à aller aux urgences ?" Je veux dire, nous aimerions le, euh...

Erin (31:20):

Il y a une commission de la Louisiane, euh, sur la drépanocytose, de sorte que nous tous, les organisations, faisons partie de ce que j'ai nommé les cinq d'entre nous. Et il y a un s- un sénateur, un représentant de l'État, euh, et des médecins qui sont là-dessus. Et donc on veut juste... On travaille, euh, pour étendre la prise de conscience et faire savoir aux gens que là-bas, ce n'est pas juste, ce ne sont pas que des demandeurs de drogue. Mais si nous pouvions aussi avoir, euh, euh, des cliniques où les patients drépanocytaires peuvent se rendre, où vous pouvez obtenir cette transfusion de médicaments - euh, cette transfusion sanguine, euh, ou les, euh, les fluides, les IV-

Clay (31:59):

Ouais.

Erin (32:00):

... qu'ils n'auraient pas à aller aux urgences. Et cela permettrait également à l'État d'économiser de l'argent. Mais, euh, mais ouais. Si seulement nous pouvions avoir plus de compréhension. (des rires)

Diane (32:09):

Ouais. Euh, avec tant de choses.

Clay (32:10):  
Droite.

Diane (32:11):  
Avant de fermer notre, notre podcast aujourd'hui, vous en aviez tous les deux, je pense, parlé, est-ce Ryan Clark ?

Clay (32:16):  
Ryan Clark, oui.

Diane (32:17):  
J'aimerais... Ouais, je ne connais pas son histoire et j'ose dire que beaucoup de nos auditeurs ne la connaissent pas, alors pourriez-vous parler de son histoire et pourquoi il est si important de faire partie de notre communauté quand il arrive?

Erin (32:29):  
Ouais. Euh, donc il fait partie de l'organisation depuis que je le sais. Ils ont dit que Mme Burgess l'avait poursuivi pour "Hé, fais partie de ça." Mais-

Clay (32:38):  
Ils sont tous les deux diplômés de LSU, donc-

Erin (32:39):  
Ouais.

Diane (32:39):  
OK OK.

Clay (32:39):  
Ouais.

Diane (32:39):  
D'accord.

Erin (32:39):  
Euh-

Diane (32:42):  
Alors il est d'ici ?

Clay (32:44):  
Lui, il vient de Marrero, dans la région de la Nouvelle-Orléans.

Diane (32:45):  
D'accord.

Clay (32:46):

Ouais.

Erin (32:46):  
Ouais.

Clay (32:46):  
A joué dans la NFL, euh, il pour les Steelers. Je suppose que s'il devait jouer dans la NFL, vous  
[inaudible 00:32:51]-

Diane (32:50):  
(des rires)

Erin (32:50):  
(des rires)

Diane (32:52):  
D'accord.

Clay (32:53):  
Je suis un fan des 49ers, mais...

Diane (32:54):  
Oh.

Clay (32:54):  
... euh, de toute façon, euh-

Diane (32:56):  
D'accord. Oh, alors je dois tirer... C'est la prise pour les Chiefs en ce moment ? D'accord.

Erin (32:59):  
Mm-hmm.

Diane (32:59):  
C'est-

Clay (32:59):  
Y a-t-il un bouton de suppression ici ? (des rires)

Diane (33:00):  
Ouais. Non. (rires)

Clay (33:00):  
(des rires)

Erin (33:00):

Oh, mon Dieu, où sont les fans des Saints. (des rires)

Diane (33:06):  
(pires) Cela pourrait être vous. Ouais.

Clay (33:11):  
S- dit une dame de Californie, n'est-ce pas ?

Erin (33:11):  
Je suis, je suis aussi un fan des Raiders.

Clay (33:11):  
D'accord. D'accord.

Erin (33:11):  
Moi, moi, j'aime les deux.

Diane (33:11):  
Je l'aime.

Erin (33:11):  
Euh-

Diane (33:14):  
Alors avons-nous, avons-nous obtenu, avons-nous en quelque sorte allé-

Clay (33:15):  
Euh-

Diane (33:16):  
... vous savez, un petit pas de côté ici ?

Clay (33:17):  
... ma faute. Ma faute.

Diane (33:18):  
Non non. Mais j'étais juste curieux de savoir-

Erin (33:19):  
Ouais.

Diane (33:20):  
... le reste de l'histoire.

Clay (33:20):  
Ouais.



Erin (33:20):

Mais il était, il jouait. Euh, il est allé à Denver, euh, et à haute altitude, c'est aussi quelque chose qui peut déclencher-

Diane (33:28):

Oh.

Erin (33:28):

... quelque chose et et n'est pas, euh, sûr, euh, pour eux, mais jouer à Denver, euh, je pense que quelque chose s'est passé avec sa rate et-

Clay (33:35):

Ouais.

Erin (33:35):

... il est allé à l'hôpital. Il n'a pas pu jouer. Il en parle sur son podcast. Comme il-

Clay (33:39):

Ouais.

Erin (33:39):

... voulait sortir et jouer-

Diane (33:41):

Ouais.

Clay (33:41):

Ouais.

Erin (33:42):

... et d'autres choses. Euh, mais il a failli mourir.

Clay (33:43):

Il a failli mourir, oui.

Erin (33:45):

Ouais. Et ils ont pu, de-

Diane (33:46):

Hmm.

Erin (33:46):

... le sauver et tout ça. Et donc je pense que la prochaine fois qu'ils sont allés jouer, comme l'entraîneur ne serait pas, euh, l'entraîneur des Steelers-

Clay (33:51):

Ils ne le laisseraient pas partir.

Erin (33:51):  
Ouais.

Clay (33:51):  
Ouais. Comme Mike Tomlin-

Erin (33:51):  
Ouais.

Clay (33:51):  
... "Tu ne peux pas y aller."

Diane (33:51):  
Oh, oh, vraiment-

Clay (33:53):  
Ouais.

Diane (33:53):  
... "Vous avez terminé."

Erin (33:53):  
Ouais.

Diane (33:53):  
Ouais.

Erin (33:56):  
Euh, mais il a été, euh, un grand supporter-

Clay (33:59):  
Mm-hmm.

Erin (33:59):  
... pour nous. Notre plus grande collecte de fonds ici à Baton Rouge porte son nom, les Ryan's-

Diane (34:04):  
Hmm.

Erin (34:04):  
... Courir.

Clay (34:05):  
Ouais.

Erin (34:05):

Nous l'avons tous les mois de septembre. C'était en août, euh, et nous l'avons en septembre et ça dure toujours.

Diane (34:11):  
Excellent, ouais.

Erin (34:11):  
Um, et il nous soutient avec ça. S'il peut être ici, il vient-

Clay (34:17):  
Ouais.

Erin (34:17):  
... et prend en charge-

Diane (34:17):  
Mm-hmm.

Erin (34:18):  
... mais, euh, mais, ouais. Il a juste été génial et, et un bon, euh-

Diane (34:20):  
C'est un modèle.

Erin (34:21):  
... ambassadeur de notre-

Diane (34:22):  
Il est, euh, il est-

Erin (34:22):  
Ouais.

Diane (34:22):  
... un modèle. Ouais.

Erin (34:24):  
Oui.

Clay (34:24):  
Il, il, il l'est vraiment, vraiment.

Diane (34:24):  
Ouais.

Erin (34:24):

Oui.

Clay (34:24):  
Il a fait beaucoup dans les médias-

Diane (34:24):  
Ouais.

Clay (34:26):  
... et au point d'Erin, il est souvent revenu.

Erin (34:28):  
Mm-hmm.

Diane (34:28):  
Mm-hmm.

Clay (34:28):  
Maintenant, il n'est pas seulement là. Généralement, quand il assiste, il court, donc il va-

Erin (34:31):  
Mm-hmm.

Clay (34:31):  
... il en fera partie, restera dans le coin et parlera aux gens pendant un moment. Donc, il ne vient pas juste en disant : "Oh, je dois partir."

Diane (34:36):  
Ce n'est pas qu'un visage. Juste pas un visage.

Clay (34:36):  
Non non. Il est-

Diane (34:36):  
Il le fait. Oui, il est impliqué.

Clay (34:39):  
... et c'est important pour lui et il avait un si grand, un si grand respect pour, pour Lorri que, comme-

Diane (34:44):  
Euh, ouais.

Clay (34:45):  
... la plupart d'entre nous qui étions autour d'elle-

Diane (34:46):

Ouais.

Clay (34:46):

... toujours avoir et, et sera. Et félicitations à sa famille après avoir eu une rue nommée d'après ici-

Erin (34:51):

Ouais.

Clay (34:51):

... après elle ici à Baton Rouge.

Diane (34:51):

C'est fabuleux. Ouais.

Clay (34:53):

Eh bien, écoutez, euh, je pense que nous... Y a-t-il quelque chose que nous avons omis ?

Erin (34:56):

Um non. Je pense que nous, nous avons tout touché, mais si, si quelqu'un veut s'impliquer, aider à faire une différence, les dons de sang sont importants.

Clay (35:04):

D'accord.

Diane (35:05):

Oh d'accord.

Erin (35:05):

Donc, si vous pouviez aller donner du sang...

Diane (35:08):

Tous les types, tous les types de-

Erin (35:08):

Oui.

Diane (35:08):

D'accord.

Erin (35:08):

Mais nous encourageons la communauté afro-américaine à faire un don plus juste parce que beaucoup plus de nos clients sont afro-américains-

Clay (35:15):

Ouais.

Erin (35:15):  
... et nous savons que cela correspond mieux-

Diane (35:18):  
D'accord.

Erin (35:18):  
Euh, mais nous encourageons les dons de sang, mais aussi impliquez-vous dans l'une de vos organisations locales comme ici, nous ici à Baton Rouge ou dans l'une de ces autres régions, euh, dans le Nord. Et je pense que sur le site Web de la LDH, il répertorie toutes nos organisations dans l'État.

Clay (35:35):  
Ouais.

Erin (35:35):  
Alors trouvez-en un. Voyez comment vous pouvez les aider à faire du bénévolat. Ils organisent tous des événements pour la collecte de fonds et la sensibilisation.

Diane (35:41):  
Mm-hmm.

Erin (35:42):  
... autour de, euh, la maladie. Donc oui.

Diane (35:44):  
C'était tellement intéressant parce que je n'avais aucune idée-

Clay (35:48):  
Ouais. Non.

Diane (35:48):  
... sur toute la portée de celui-ci. Comme je l'ai dit, je, je me souviens d'avoir parlé, vous savez, d'anémie falciforme pendant des années. Je ne savais vraiment pas ce que cela signifiait. Je ne connaissais pas tout l'impact, donc je pense que ce podcast a été juste... Il a été incroyablement informatif pour les gens de tous les horizons, de tous les conseils d'administration -

Clay (36:07):  
Ouais.

Diane (36:07):  
... tous, vous savez, tous les genres-

Clay (36:09):  
Ouais.

Diane (36:09):

... toutes les courses.

Clay (36:10):  
Euh-

Diane (36:10):  
Alors, en terminant, autre chose ?

Erin (36:13):  
Um non. Merci les gars d'avoir eu, euh, et je-

Diane (36:15):  
Ouais.

Erin (36:15):  
... j'espère que les gens vont juste et, à partir de ces informations qu'ils ont obtenues ici, creusent un peu plus pour en savoir plus, euh, sur la drépanocytose.

Diane (36:24):  
Et n'ayez pas peur de demander.

Erin (36:25):  
Ouais. Ne pas avoir peur. Ouais.

Diane (36:26):  
Et pour le savoir.

Erin (36:27):  
Yeah Yeah.

Diane (36:27):  
Et pour le savoir. Alors tu as été adorable. Merci-

Erin (36:30):  
Merci.

Clay (36:30):  
(des rires)

Diane (36:30):  
... tellement d'être ici aujourd'hui. Et nous avons tous, moi, surtout beaucoup appris de ce podcast particulier. Et merci à nos auditeurs d'avoir écouté cet épisode spécial. Et nous espérons que vous nous rejoindrez à nouveau la semaine prochaine pour notre prochain Vax Matters.