

Más que importa: enfermedad de células falciformes

Con Erin Fulbright

MÁQUINA GENERADA POR GOOGLE TRANSLATE

Diane (00:00):

¿Sabes qué enfermedad ocurre en uno de cada 365 nacimientos afroamericanos? Te enterarás hoy en Vax Matters.

Clay (00:16):

La enfermedad de la que estamos hablando hoy es la enfermedad de células falciformes, que afecta de manera desproporcionada a los afroamericanos. Ahora, si bien es posible que haya oído hablar de la enfermedad, lo ayudaremos a comprender su gravedad e impacto, así como el progreso que se está logrando para combatirla. Estamos emocionados de recibir con nosotros a Erin Fulbright. Ella se desempeña como directora ejecutiva de la Asociación de Células Falciformes del Sur de Luisiana, y estamos agradecidos de tenerla aquí con su experiencia y conocimiento sobre este tema. ¿Cómo estás, Erin?

Erin (00:46):

Bien. ¿Como estais chicos?

Clay (00:48):

Entonces, comencemos por el principio para las personas que tal vez no conozcan o no entiendan la anemia drepanocítica, particularmente para aquellos que no son mediterráneos o afroamericanos, ¿qué es la enfermedad de células falciformes?

Erin (00:58):

Es un trastorno sanguíneo hereditario, um, de nuevo, que afecta principalmente a la comunidad afroamericana oa aquellos en las áreas del Mediterráneo y el Caribe. Um, y hace que su sangre, sus glóbulos rojos se conviertan en hoz. Um, pierden su oxígeno mucho más rápido de lo normal. Um, y esto puede ponerse muy duro y pegajoso, y obstruir los vasos sanguíneos, por lo que impide que el oxígeno vaya al resto del cuerpo. Por lo que puede causar complicaciones en otros órganos. Causa dolor, dolor en las articulaciones, dolor en los huesos y otras cosas por el estilo, así que.

Diane (01:33):

Así que hay una forma de hoz real-

Erin (01:35):

Mm-hmm.

Diane (01:36):

... forma de hoz?

Erin (01:37):

Sí. Es un tipo de-

Diane (01:38):
Oh.

Erin (01:38):
... cresces, sí. Como un cresce -, un-

Diane (01:41):
S-sí.

Erin (01:41):
... hoz.

Diane (01:41):
Hoz.

Erin (01:42):
Sí, como una luna si-

Diane (01:42):
Sí.

Erin (01:42):
... no sabes que-

Diane (01:43):
Oh-

Erin (01:43):
... ya sabes, la hoz, (risas) um-

Diane (01:44):
Bien.

Erin (01:46):
... parece un instrumento o una herramienta.

Diane (01:46):
Era solo un nombre interesante. I-

Erin (01:48):
Sí.

Diane (01:48):
... no sé cómo obtuvo th - cómo obtuvo el nombre.

Erin (01:50):

Sí.

Diane (01:50):
Bueno.

Erin (01:50):
Entonces es como si se marchitara. Usamos como exhibiciones, um, cuando vamos a ferias de salud. Uh, los arándanos y, um, como Red Hots y lo juntamos. Y solo te muestra cómo...

Diane (02:02):
Interesante.

Erin (02:03):
... ya sabes, se marchita un poco. Quiero decir, es, eso no muestra la parte de la hoz, pero solo-

Diane (02:07):
UH Huh.

Erin (02:07):
... cómo puede detener el flujo de los glóbulos rojos de la-

Diane (02:11):
Eso es excelente porque a veces necesitas una visual-

Erin (02:13):
Sí.

Diane (02:14):
... porque realmente no puedes entender cómo la gente sabe eso, que es una condición genética heredada.

Erin (02:20):
Mm-hmm.

Diane (02:21):
Y saben que es un trastorno de los glóbulos rojos, pero aparte de eso, si no estás familiarizado, tú, tú, necesitas educación y eso es lo que estamos haciendo hoy, Clay. Sí.

Clay (02:29):
Sí. Quién es, hablamos un poco al respecto, pero un poco más en profundidad. ¿Quién tiene mayor riesgo de tener la enfermedad de células falciformes? Y luego diferenciar la enfermedad versus el rasgo.

Erin (02:39):
Así que, um, ambos padres tienen que tener el rasgo. Um, entonces cuando tienes el rasgo, tu, uh, tu s-... No me cites totalmente (risas) sobre esto, pero no creo que la celda esté seca o seca. No

tienes tantas complicaciones. Pero llevas ese gen, que, si te juntas con otra persona que tiene ese gen, entonces uno de cada cuatro de tus hijos tendrá la enfermedad.

Clay (03:05):
Mmm.

Erin (03:07):
Entonces, cuantos más hijos tenga con alguien que también tiene el rasgo, más hijos tendrá con la enfermedad. Así que tenemos-

Clay (03:15):
Sí.

Erin (03:16):
... familias que tienen... Sabes, tenemos un cliente que tiene como 10, creo que hay 10 hermanos y, um, tres o cuatro de ellos tenían, eh, tenían anemia drepanocítica, um, enfermedad.

Diane (03:27):
¿Y los otros tenían el rasgo o no tenían nada?

Erin (03:30):
Pueden tener el rasgo, o pueden no-

Diane (03:31):
¿En realidad?

Erin (03:32):
... tener cualquier cosa.

Diane (03:33):
Oh.

Erin (03:34):
Pero sí. Entonces cual-

Clay (03:36):
Tengo un pariente que tiene, uh, cuatro hijos y tres de f- tres de los cuatro tienen enfermedad de células falciformes.

Erin (03:41):
Mm-hmm.

Diane (03:41):
Ah, ¿lo hacen? Bueno.

Clay (03:42):

Y luego, en realidad, tal vez hace tres años, uno de ellos, eh, murió a causa de eso. Así que tuve la oportunidad de ver de cerca cómo cuando tienen una crisis, es muy debilitante. Los aniquila.

Erin (03:53):
Sí.

Clay (03:54):
Sí.

Erin (03:55):
Es por eso que también es muy importante educar no solo al campo de la medicina que realmente no lo entiende porque en realidad no se ha estudiado mucho. Es como un capítulo que hemos escuchado como en enfermería-

Diane (04:07):
Sí.

Erin (04:07):
... escuela, por lo que no obtienes, eh, mucho conocimiento sobre eso. Um, pero también, las escuelas y los entornos laborales. Así que eso es lo que nuestra organización hace con nuestros clientes es ser ese enlace, um, para hacerles saber eso, sí. Podría sacarlos y no ser capaces de moverse. Y cuando llueve, cuando hace frío, cuando hace calor, eso puede desencadenar...

Diane (04:28):
¿En realidad?

Erin (04:30):
... una crisis y entonces tal vez no puedan levantarse de la cama, ya sabes-

Diane (04:34):
Sí.

Erin (04:34):
... y ven a, al trabajo oa la escuela.

Diane (04:36):
Entonces, ¿de dónde vino la enfermedad?

Erin (04:39):
Um, entonces aquí en los EE. UU., comenzó en 1910, donde este médico descubrió las células anormales y el cambio en ellas a través de, eh, un hombre de Granada en Chicago. Así que él era de gen- Granada-

Diane (04:57):
Mm-hmm.

Erin (04:57):

... él viene. Hace frío y entonces es cuando lo descubren porque entró en crisis. Um, pero, uh, más aún, um, África o las áreas del Caribe, um, más o menos donde estaba la malaria. Um, dicen que es, um, un poco resistente si hubieras tenido el rasgo o la enfermedad de células falciformes, resistiría, um, contra la malaria. Así que supongo que no contraerías malaria con eso, pero causa muchas otras...

Diane (05:25):
Sí.

Erin (05:25):
... cosas, así que (risas) no estoy seguro.

Diane (05:26):
Bueno, es un arma de doble filo, ¿no?

Erin (05:27):
Sí.

Diane (05:27):
Sí.

Erin (05:28):
Um, pero sí. De más en esas áreas.

Clay (05:33):
Entonces i - es, es interesante el conocimiento al respecto porque no todos están afectados, eh, eh, por esta enfermedad. Y como que hablaste de dónde viene. ¿Crees que hay una mejor comprensión de esto ahora debido a algunas de las personas de alto perfil como Ryan Clark que es, quién es de aquí y quién ha sido parte de esto? ¿Hay más, más conocimiento de él ahora debido a que se habla más de él?

Erin (05:59):
Creo que estamos adquiriendo más conocimiento al respecto. Um, no lo hago, no es suficiente, um, porque todavía tenemos un trato injusto dentro del médico, um, de proveedores médicos dentro de nuestra sala de emergencias. Um, y luego no lo entienden. Um, no creo que muchos de nuestros clientes siquiera entiendan o que las personas que pueden tener el rasgo realmente entiendan lo que es, eh, porque no existe. Creo que, al principio, en los años 80 o 90, cuando empezaron a probar a los bebés de los que se podía haber hablado. Pero luego desapareció y no estábamos hablando de eso. Pero a todos los recién nacidos se les hace una prueba de anemia falciforme...

Diane (06:35):
Bien.

Erin (06:35):
... no importa qué, um, raza. Uh, entonces cada-

Diane (06:37):

¿Todos lo hacen ahora?

Erin (06:37):
Mm-hmm.

Diane (06:37):
Ah, okey.

Erin (06:39):
Sí, todos los recién nacidos son evaluados, pero creo que eso fue, um, um, en algún momento de los años 90 cuando comenzaron eso donde-

Diane (06:46):
Mm-hmm.

Erin (06:47):
... um, eso se volvió obligatorio. Um, y no estoy seguro si eso está en todos los estados, pero sé que nuestro estado lo hace. Entonces, muchos de nuestros clientes mayores o personas por ahí pueden no saber que tienen el rasgo, um, porque, de nuevo, es posible que no experimenten ninguna crisis ni nada por el estilo. Um, pueden experimentar una crisis, pero, um, puede que no lo sepan porque no se les hizo la prueba. Así que ahora, sabemos, um, si lo tiene y entonces, ahí es donde entramos en una especie de ayuda para ayudar a guiar. Pero aún debe haber conciencia al respecto.

Diane (07:21):
Una educación, sí.

Erin (07:21):
... porque no hay suficiente gente que sepa a menos que tengas a alguien atado. Y no, no mucha gente habla de eso-

Diane (07:27):
Bien.

Erin (07:27):
... tampoco, si lo tienen.

Diane (07:28):
Bien. ¿Qué tan común, qué tan común es, Erin?

Erin (07:30):
Um, bueno, uno en 365-

Diane (07:32):
365, sí.

Erin (07:34):

... tenerlo. Sabes-

Diane (07:34):
Sí.

Erin (07:35):
... Creo que tenemos, um, una de las cosas como 10,000 personas dentro del estado que tal vez-

Diane (07:40):
Bueno.

Erin (07:40):
... lo tengo, de los últimos números que vi. Um, pero quiero decir, nosotros, uh, más personas tienen el rasgo de lo que sabemos, así que, sí.

Clay (07:51):
Entonces, ¿cuáles son, ¿cuáles son los diferentes tipos de células falciformes? Hable acerca de cómo funciona eso, sí.

Diane (07:57):
He oído hablar mucho de la anemia.

Clay (07:59):
Sí.

Diane (07:59):
Sabes, escuchas mucho sobre la anemia de células falciformes.

Clay (08:00):
Sí.

Diane (08:01):
Y yo no era realmente consciente de que había otros componentes de la-

Erin (08:04):
sí.

Diane (08:04):
... enfermedad.

Clay (08:04):
Seguro.

Erin (08:06):
Um, SS es, creo, uno de los más severos. Ese es, eh, uno del que, eh, he oído hablar. Todavía estoy aprendiendo todas estas cosas sobre la anemia drepanocítica y el rasgo y esas cosas. Y luego hay otro. Comienza con una T, y no sé cómo pronunciar ese nombre.

Clay (08:20):
(risas)

Erin (08:20):
Lo lamento. Um, pero ahí, está ese y luego, um, hay uno más. Y luego la anemia.

Diane (08:28):
Mm-hmm.

Erin (08:28):
Entonces SS es el más severo. Tendrán más de, um, crisis de dolor y puede, uh, afectar más de sus, um, otros órganos.

Diane (08:39):
Bueno, los síntomas también, ¿es ictericia? ¿Ese era otro síntoma de que-

Erin (08:45):
Sí.

Diane (08:45):
... ¿de eso? Sí.

Erin (08:45):
Eso es algo, um, que algunos de nuestros clientes pueden obtener y-

Diane (08:49):
Sí.

Erin (08:49):
... y ahí es cuando decimos: "Está bien, tienes que irte. Ya sabes, dile al médico lo que está pasando-

Diane (08:52):
Lo tengo, correcto.

Erin (08:53):
... solo porque el oxígeno no va a ciertas cosas.

Diane (08:56):
Entonces eso no es-

Erin (08:57):
Los riñones no son -

Diane (08:57):
Bueno.

Erin (08:58):
... trabajando o, ya sabes, lo que sea, pero, sí.

Diane (09:00):
Mm-hmm.

Erin (09:00):
Algunos de nuestros clientes tienen, um, ictericia o pueden tener eso.

Clay (09:05):
Sí. Es e-... Hable un poco sobre algunas de las complicaciones y cosas que suceden. Usted hizo referencia a i - al comienzo de nuestra charla sobre lo que alguien está pasando cuando está en una crisis. W-uh, habla un poco más sobre eso.

Erin (09:17):
ya sabes, con sus, sus huesos, um, dolor y articulaciones de huesos. Por lo tanto, es posible que muchos de nuestros clientes deban someterse a una reparación de cadera. Um, luego la ictericia, uh, la crisis de dolor. Eso acaba de suceder donde nuevamente, eh, tendrán dolor en sus caderas, diferentes áreas de sus cuerpos. Um, eso hará que tengan que quedarse adentro o usar almohadillas térmicas, ese tipo de cosas. Um, pero esos son, son, uh, deshidratación por supuesto, y es por eso que tratamos de mantenerlos hidratados. Um, cansancio, uh, fatiga. Um, así que muchos de nuestros niños dentro de la escuela decían: "No... ya sabes, trata de, um, avisar a la escuela". Como si no pudieran hacer las actividades físicas.

Diane (10:04):
Bien.

Erin (10:04):
... y sobre todo si hace mal tiempo porque se van a cansar un poco más rápido. Um, pero esos son algunos de los síntomas que hemos visto. Um, o han tenido algunos de nuestros clientes. Como la cadera, eh, cirugías de cadera o huesos, ya sabes, dolor.

Diane (10:20):
Así que cuando lo haga... Uh, asumo que es un análisis de sangre al nacer, ¿aparecerá al nacer o será seis meses después? ¿O cómo? Yo, yo, no sé.

Erin (10:31):
No. Debería aparecer al nacer.

Diane (10:33):
Al nacer, está bien, está bien.

Erin (10:33):
Sí.

Diane (10:33):
no lo sabía

Erin (10:34):

Para que lo sepan y luego, um, nos gusta llegar... Deberían ser notificados y vinculados a un hematólogo en dos meses. Entonces será, será-

Diane (10:43):

¿Oh, tan temprano? Bueno.

Erin (10:44):

... decir si tiene, si tiene la enfermedad o el rasgo. Um, y si tienes la enfermedad, definitivamente quieren que estés conectado con un hematólogo en dos meses, eso es lo que les gustaría. Um, entonces trabajamos tratando de asegurarnos de que estén conectados, pero, entonces.

Diane (10:57):

Así que hay tratamientos que están disponibles-

Erin (11:01):

Sí.

Diane (11:01):

... para, para el bebé y luego a medida que crece también?

Erin (11:02):

Sí. Um, creo que penicill -

Diane (11:05):

No es curable, pero es solo...

Erin (11:07):

Bueno, algunos-

Diane (11:07):

... es-

Erin (11:08):

... decir que es curable con-

Diane (11:09):

De verdad, ah.

Erin (11:10):

... con, con terapia génica. Um-

Diane (11:13):

Interesante.

Erin (11:13):

... pero algunos médicos no han dicho "Es curable". Así que hay cosas que leo. Así que no me gusta usar la palabra curable.

Diane (11:19):
Sí.

Erin (11:20):
Um, pero hay tratamientos farmacológicos que han estado disponibles en el último año y ahora hay tres disponibles. Es por eso que queremos vincularlos con un hematólogo y podemos obtener estas terapias con medicamentos que pueden ayudar a controlar. Um, y esos intentan ayudar a evitar que las células se vuelvan falciformes, um, para que no tengan esas crisis de dolor y esas cosas. Um, pero luego mantenerlos al día con sus médicos de atención primaria-

Diane (11:45):
Mmm.

Erin (11:45):
... y todo ese tipo de cosas es realmente importante. Pero, sí. Hay tres drogas, um, terapias por ahí. Hay terapia génica que es, um, dos compañías están saliendo con eso. No están aprobados por la FDA, pero dicen: "Próximamente". Um, entonces podría haber eso, que, de nuevo, algunas personas dicen que puede curarlo porque está cambiando su genética en sus genes. Um, pero eso también es muy caro, así que...

Diane (12:11):
Mmm.

Erin (12:12):
... y muchos de nuestros clientes tienen Medicaid o una buena parte de ellos. Um, entonces y no sé si... Ni siquiera sabemos si el seguro cubrirá si tienes seguro sobre esa terapia génica, pero...

Diane (12:23):
¿Pero hay avances? Hay-

Erin (12:25):
Sí.

Diane (12:25):
... cuando dijiste que el tratamiento farmacológico, hay tres, tres nuevos en el último año?

Erin (12:30):
Bueno, un par de años. Ellos han estado-

Diane (12:31):
¿Ah, una pareja?

Erin (12:32):
... Sí.

Diane (12:32):
Eso es, eso es fenomenal.

Erin (12:33):
Mm-hmm.

Diane (12:34):
Genial.

Erin (12:34):
Sí. Y uno de ellos, um, creo que cinco o tal vez uno o dos de ellos, a las cinco, pueden empezar a tomarlos, um, tomar eso...

Diane (12:43):
¿Cinco años de edad?

Erin (12:43):
Mm-hmm, cinco años de edad, entonces, um, ellos, ellos están ayudando. Nuestra gente está viviendo mucho más tiempo. En un momento, era como si no se esperara que vivieras más allá de los 19, 18 años, decían, ya sabes...

Diane (12:55):
Estás bromeando.

Erin (12:56):
... como, sí.

Diane (12:57):
Ah, no sabía eso.

Erin (12:57):
Pero estamos teniendo mucho vivir mucho más tiempo. Tenemos un par de clientes que tienen más de 70 años y, ya sabes, nos encanta que se mantengan saludables. Asegúrese de que ellos también visiten a sus médicos. Um, asegúrese de que estén con un hematólogo si es posible y que tomen los medicamentos recetados. Um, y luego comer bien y todo eso, um, también entra en juego, pero tener un buen pueblo a tu alrededor...

Diane (13:22):
Sí, sí.

Erin (13:25):
... también ayuda. Es difícil si no lo haces.

Clay (13:25):
¿Qué pasa con la esperanza de vida de alguien con células falciformes frente a alguien sin ella, la enfermedad?

Erin (13:32):

Así que sí. Eran 16. Quiero decir, no lo sabemos. La gente vive más tiempo ahora, um, pero porque si tienes problemas con tus otros órganos, otras cosas entran en juego, como las enfermedades renales.

Diane (13:47):

Cosas subyacentes, sí.

Erin (13:48):

Tenemos algunos, ya sabes, pacientes que tienen enfermedades renales o diálisis renal.

Diane (13:53):

Bien.

Clay (13:53):

Bien.

Erin (13:53):

... y todo eso porque también tienen una enfermedad renal. Y todo eso puede provenir de eso, pero nunca se sabe. Como la vista puede ir. Eso eso-

Clay (14:00):

Mmm.

Erin (14:01):

... podría ser otro síntoma que sucede, um, solo por su enfermedad de células falciformes. Y entonces, otras cosas pueden llevar a su muerte, um, antes, pero es como que proviene de la anemia falciforme debido a las células sanguíneas, ya sabes, y al oxígeno.

Diane (14:19):

Pero si eres proactivo con tu salud y haces, ya sabes, el régimen que se supone que debes hacer y que puedes seguir, puede ser manejable. ¿Se puede manejar, y se puede tener una vida bastante normal o una vida completamente normal?

Erin (14:33):

Sí. Tenemos muchos, um, clientes que no sabrías eso. Quiero decir-

Diane (14:37):

¿En realidad? Sí.

Erin (14:38):

... no parece que tenga células falciformes. Ellos son-

Diane (14:40):

Ah, okey. Así que no... ¿No hay mirada?

Erin (14:41):

... eres normal, sí. Tú, persona común.

Diane (14:45):
Sí.

Erin (14:45):
Ni siquiera lo sabrías, y creo que a veces es un problema cuando tienen que ir a la sala de emergencias y esas cosas porque físicamente no parecen tener dolor.

Clay (14:54):
Bien.

Erin (14:55):
Y muchos de ellos son fuertes. Como si hubieran tenido que lidiar con esto toda su vida, así que saben cómo manejar ese dolor, o esconderlo, o simplemente, ya sabes, lidiar con él.

Diane (15:03):
Trata con eso, sí.

Erin (15:05):
Y si tienen que ir a la sala de emergencias porque... Uh, y muchos de ellos esperarán hasta que sea como el punto. Um, la gente simplemente piensa que está buscando, ya sabes, porque tienes que tener ese medicamento para el dolor de alto nivel para ayudar con el dolor, um, y cuando entras, por lo general estás buscando ese medicamento., um, para detener el dolor. Y luego, ya sabes, si necesitas líquidos, um, transfusión de sangre, o lo que sea, ya sabes, podría estar pasando. Pero sí. Tú no... Tú, tú eres normal. Así que viven otros-

Diane (15:39):
No hay exterior, sí.

Erin (15:41):
Sí. Viven, eh, vidas normales. Trabajan, van a la escuela, se gradúan con sus maestrías, doctorados, todo eso. Um, solo tienen que arreglárselas, ya sabes, como un diabético y todo eso, solo saber lo que están haciendo. Pero a veces tendrán esas crisis de dolor en las que, "Está bien, podría estar fuera por dos o tres días".

Diane (15:58):
Mmm.

Erin (15:59):
Porque no importa lo bien que lo estés haciendo, nunca sabes cuándo va a ocurrir una crisis de dolor...

Diane (16:04):
Sí.

Erin (16:04):

... golpear.

Clay (16:05):

Así es. Usted mencionó anteriormente que podría desencadenarse por algo tan simple como el clima, pero ¿existe una lista de factores desencadenantes en relación con una crisis?

Erin (16:14):

Así que estar deshidratado. Así proporcionamos hidratación. Tratamos de ayudar a proporcionar eso y alentar a beber mucha agua, Gatorade, las bebidas deportivas. Eh, estrés. Así que tratamos de, um, ya sabes, alentar a nuestros, nuestros clientes a hacer cosas para d- uh, desestresarse-

Diane (16:34):

Mmm.

Erin (16:34):

... uh, pero la vida-

Diane (16:38):

Aunque eso es difícil de hacer. Sí.

Erin (16:38):

Sí.

Diane (16:38):

El estrés es, sí.

Erin (16:38):

Sí, eso es difícil. Um, um, obviamente mantenerse caliente o, ya sabes, fresco como dependiendo del clima. Así que escucha a tu cuerpo con eso y no te quedes demasiado tiempo en el calor. Um, de nuevo, solo volvamos a esa hidratación, dormir y luego la nutrición. Asegurándose de obtener esas vitaminas y esas cosas que obtiene de los alimentos, um, que necesita de los alimentos. Eso puede ayudar, um, un montón de verduras, y cosas por el estilo. Dicen que hay algunas cosas como el ácido fólico, cosas así, que puedes obtener de los alimentos que te pueden ayudar a controlarlo mucho mejor.

Clay (17:15):

Hombre, es, es destructivo cuando lo ves de cerca, a alguien y como s- ella habló sobre el dolor y no poder... De hecho, lo he visto de cerca. El régimen de inmunización para alguien con células falciformes en relación con las vacunas o-

Erin (17:29):

Mm-hmm.

Clay (17:30):

... su rutina, cómo es eso y qué, ¿cuál es tu recomendación?

Erin (17:33):

Nosotros, um, les recomendamos que se vacunen y muchas cosas surgieron de la Asociación Nacional de Células Falciformes, um, que nosotros, para animar a nuestros clientes a recibir la vacuna COVID, eh, cuando eso fue, ya sabes, comenzando y todo eso porque tu sistema inmunológico-

Diane (17:52):
Entonces, ¿alentaste?

Erin (17:52):
Sí.

Diane (17:52):
Bueno.

Erin (17:52):
Lo hicimos.

Diane (17:52):
Bueno.

Erin (17:53):
Um, de nuevo, es por elección de todos, pero tratamos de impulsarlo y National Sickle Cell lo estaba impulsando, Association lo estaba impulsando. Así que nosotros también, que era seguro para ellos, pero están en ese factor de riesgo debido a su sistema inmunológico y todo eso. Y si se enferman, podría empeorar las cosas. Um, entonces, um, decimos: "Manténganse al día con sus vacunas porque solo los ayudarán-

Diane (18:16):
Mm-hmm.

Erin (18:16):
... y para evitar que algo más entre en su cuerpo". Así que tratamos de alentarlos a que obtengan eso, um, pero sabemos que hay algo de, um, miedo a su alrededor y, en general...

Diane (18:29):
Claro, sí.

Erin (18:29):
... y solo con ellos también, con los médicos, um, proveedores y todo lo que soportan. Pero estamos como, "No. Es seguro". Tenemos médicos que, ya sabes, eran hematólogos. Y nuestros hematólogos que ven como nuestros, nuestra gente joven, nuestra pediatría, también los estaban animando, ya sabes, empujándolos y estaban detrás de ellos presionando, "Bueno, ya sabes, el médico dijo que lo consiguiéramos". ¿Sabes?

Diane (18:52):
Sí.

Erin (18:52):

Y solo tratando de alentar eso. Así que nosotros, estamos detrás de las vacunas.

Diane (18:56):

Hay algo en cuanto a, eh, las vacunas que realmente tiene que analizar caso por caso y decir: "¿Sabes, no lo es, no es que sea malo, pero podría no ser bueno"? " para el individuo en particular en su caso particular o está bastante bien, "Solo hable con su, su, su hematólogo, su proveedor de atención médica-

Erin (19:15):

Sí.

Diane (19:15):

... por lo que es mejor para ti"?

Erin (19:17):

Sí. No he oído hablar de ninguno que no sea, eh, y-

Diane (19:19):

Bueno, bien.

Erin (19:20):

... algunos de los doctores son-

Diane (19:21):

Sí.

Erin (19:22):

... están en ello. Y si tienen un cliente que no, eh, no quiere vacunarse-

Diane (19:27):

Mm-hmm.

Erin (19:28):

... um, cualquiera de ellos-

Diane (19:29):

Cualquiera de ellos, sí.

Erin (19:30):

... eh, porque nos ocupamos mucho más del lado pediátrico porque no hay muchos hematólogos de adultos. Entonces, muchos de nuestros clientes están en el lado pediátrico y esos son los médicos, los hematólogos con los que nos comunicamos. Y siempre están, "Trate de alentarlos a tomar..." Así que lo están alentando. Así que no, no sé si hay alguno. Creo que sería en, eh, en un-

Diane (19:49):

Sí.

Erin (19:50):
... caso por caso-

Diane (19:51):
Uno.

Erin (19:51):
... para que el médico les dijera: "Está bien, no debes tomar este, pero toma este". Pero, los he visto animados.

Diane (19:59):
Mm-hmm.

Erin (19:59):
Todos ellos.

Clay (20:00):
Uh, habló sobre los dos padres que tienen un rasgo y la probabilidad de que un niño tenga la enfermedad. Porque es genético, ¿hay alguna forma de prevenirlo?

Erin (20:11):
Um, solo sabiendo lo que tu-

Clay (20:13):
Sólo sé.

Erin (20:13):
... socio, sí, si tu socio.

Clay (20:15):
Sí.

Erin (20:15):
Pero de nuevo, quiero decir, no puedes decirlo. Siempre digo que no puedes decirle a alguien a quién ama (risas)-

Diane (20:21):
Bien, sí.

Erin (20:21):
... o si tienes uno. Pero solo tener ese conocimiento, um, de modo que, si ambos tienen el rasgo, que están preparados una vez que queden embarazadas, "Está bien. Eso-

Diane (20:32):
Puede tener, a la derecha. Sí.

Erin (20:32):

... el niño puede tener la enfermedad de células falciformes y entonces, ¿qué vamos a hacer?

Clay (20:36):
Mm-hmm.

Erin (20:36):
... o pueden tener el rasgo?" Um, pero queremos animar a nuestros jóvenes a preguntar eso cuando, ya sabes, si llega el momento, simplemente saber-

Diane (20:45):
Mm-hmm.

Erin (20:46):
... um, si esa persona lo tiene, cuando sabes que tienes el rasgo o si tienes la enfermedad. Oh-

Diane (20:51):
Y, ya sabes, eso también va con la familia, la mamá y el papá. Necesitan tener una conversación sincera con los jóvenes, ya sabes, con sus hijos para informarles desde el principio si tienen la enfermedad o si tienen el rasgo.

Erin (21:04):
Mm-hmm.

Diane (21:04):
... si no lo hacen. Quiero decir, eh, todos deben ser conscientes y hacer lo correcto para su familia y para los miembros de su familia.

Erin (21:13):
Sí.

Diane (21:13):
Entonces, tienes que tener esa conversación. Puedo imaginar que sería bastante difícil, pero aún debe ser consciente y proactivo, como dijo.

Erin (21:18):
Sí, sí. Quiero decir, eso no es algo ideal para preguntar cuando, tú-

Diane (21:18):
Bien.

Erin (21:18):
... sabes, te estás poniendo con alguien, pero sí. Y para que las familias sepan-

Diane (21:18):
Mm-hmm.

Erin (21:18):

... es importante.

Clay (21:27):

¿Qué pasa con, um, usted habló sobre algunos de los medicamentos para el dolor antes y si alguien va a la sala de emergencias o al médico, están en crisis? ¿Qué hace ese medicamento por ellos, aparte de adormecer el dolor? ¿Hay algo de lo que pueda hablar sobre lo que hace el tratamiento para una persona en crisis?

Erin (21:42):

Así que sé que cuando ingresan a la sala de emergencias, por un lado, una de las cosas puede ser la deshidratación, por lo que deben tomar líquidos.

Clay (21:50):

Mm-hmm.

Erin (21:50):

Así que tal vez necesitarían una vía intravenosa solo para recibir eso, ya sabes, hidratarse mucho más rápido. Um, eso ayudaría. Um, transfusiones de sangre a veces. Quizá sólo necesiten esa transfusión. Saca eso, uh, esos glóbulos malos. Obtener nuevas células sanguíneas. Um, pero la medicación para el dolor, creo que realmente alivia el dolor mientras estás...

Clay (22:14):

Ir a través-

Erin (22:14):

... averiguando-

Diane (22:15):

Mm-hmm.

Erin (22:15):

... sí. Sí.

Clay (22:16):

¿Cuánto suele durar una crisis?

Erin (22:19):

Creo que eso depende de-

Clay (22:20):

Eso eso-

Diane (22:20):

Sí.

Erin (22:20):

Sí.

Clay (22:21):
Bueno, varía según la persona.

Erin (22:22):
Sí, y luego dependiendo de qué tan severo sea el dolor. Hay algunos clientes que dicen que tal vez pueden tomar un poco de Tylenol o algo así y estarán bien. Y pueden sopesarlo. Y, y hay cosas como, ya sabes, ponerte almohadillas térmicas, hacer... Um, tratamos de darlas porque eso puede calmarlo. Um, haciendo cosas de relajación, solo para distraerse. Entonces, um, supongo que puede pasar si no es malo, pero algo de... Si se vuelve demasiado severo y luego tienen que ir a la sala de emergencias. Y luego, están esperando allí por-

Diane (22:56):
Oh, Dios mío.

Erin (22:56):
... horas.

Clay (22:56):
Sí, sí.

Erin (22:57):
Entonces eso puede convertirse en otra cosa porque era como, "Bueno, si solo les dimos líquidos, o si solo les damos, vemos si necesitamos darles, eh, una transfusión de sangre o algo así". Y creo que la mayoría de las veces, si es así, podría haberles dado líquidos, tal vez y eso podría haberlos ayudado, además de su medicamento para el dolor. Um, si entraron en la sala de emergencias, entonces tienen un dolor intenso.

Diane (23:21):
Sí.

Erin (23:21):
Entonces, eh, sí.

Diane (23:22):
Estás hablando de transfusiones de sangre también.

Erin (23:24):
Sí, transfusiones de sangre.

Diane (23:25):
¿Qué pasa con los trasplantes de médula ósea y células madre? ¿Cómo, cómo se relaciona eso con todo, Erin?

Erin (23:33):
Así que ahí es donde la gente dice que entran las curas...

Diane (23:36):

Oh.

Erin (23:36):
... uh, la médula ósea, creo que, porque eso puede cambiar tus, tus genes. Oh-

Diane (23:41):
¿La composición de tus genes?

Erin (23:42):
... sí.

Diane (23:42):
Bueno.

Erin (23:44):
Um, solo hemos tenido un cliente que sé que era un cliente antes de que yo llegara allí y dijeron que su hijo tenía, um, creo que el trasplante de médula ósea...

Diane (23:56):
Mm-hmm.

Erin (23:56):
... o algo así, pero tenían que salir del estado para ello. Um, y que está curado. Um, entonces solo visita al médico, creo que una vez al año para controlarse. Um, pero algunas cosas que he leído son, um, sí, eso puede ayudar. Pero luego, años más tarde puede causar que aparezcan otras cosas. Así que ahí es donde no estoy-

Diane (24:18):
Mmm.

Erin (24:18):
... claro, si necesariamente se cura y luego con la terapia génica, esas cosas realmente están surgiendo ahora. Entonces, estamos tratando de aprender más y preguntando a estas compañías: "Oigan, ¿pueden explicarnos qué significa esto? ¿Cómo se ve esto, eh, para nuestros pacientes?" Pero, um, no tenemos demasiados clientes que estén haciendo eso. Pero creo que porque eso cambia su neg- y puede evitar que las células se deformen.

Diane (24:42):
Mm-hmm.

Erin (24:44):
Um, así que tenemos otra vez, solo un cliente dijo que ha tenido eso y que está curado. Ya no tienen más crisis de dolor ni ningún problema. Así que eso es genial, y él era, um, es joven, así que...

Diane (24:56):
Iba a... ¿Cuántos años tiene? Sólo estaba-

Erin (24:57):
Sí.

Diane (24:58):
... curioso sobre eso.

Erin (24:58):
Quiero decir que puede tener 16 ahora, pero creo que él...

Diane (25:00):
Bueno.

Erin (25:00):
... lo hizo hace unos años y así-

Diane (25:01):
Años antes de eso. Así que antes, supongo, tal vez lo atrape-

Erin (25:05):
Sí.

Diane (25:05):
Sí.

Erin (25:05):
Sí. Entonces, eh, pero, de nuevo, creo que, con el costo y esas cosas, no creo que eso esté disponible, eh, para muchos de nuestros clientes.

Clay (25:14):
¿Qué pasa con algunos de los programas aquí en Louisiana? Estábamos, antes de comenzar el podcast, como, eh, poniéndonos sentimentales sobre la fallecida Lorri Burgess, quien, para aquellos que escuchan en otras partes del estado, fue miembro del Concejo Municipal de Baton Rouge y en realidad fue la primera alcaldesa interina en la historia de la ciudad. Pero ella dirigía la fundación local de células falciformes aquí antes de fallecer hace unos años. ¿Hay una serie de programas como ese en todo el estado de Luisiana? Y si es así, habla de ellos.

Erin (25:43):
Sí. Así que hay, eh, otras cuatro organizaciones que son como nosotros aquí, eh, en Baton Rouge. Um, y trabajamos en estrecha colaboración con ellos y están haciendo lo mismo que estamos haciendo aquí en Baton Rouge. Nosotros, nos hemos expandido, por lo que cubrimos, nuevo, eh, desde Nueva Orleans hasta Lafayette, todo lo demás. Eso era algo que la Sra. Burgess estaba haciendo-

Clay (26:02):
Sí.

Erin (26:03):

... uh, justo antes de que ella hubiera pasado, um, porque esas dos áreas no tenían uno. Pero hay, um, una organización en Shreveport, Monroe, um, la-um, Shreveport, Monroe, Alexandria y Lake Charles.

Clay (26:17):
Bueno.

Erin (26:17):
Um, um, algunos de ellos, dos de ellos han perdido a sus directores ejecutivos, sus directores ejecutivos. Uh, Lake Charles perdió el suyo durante COVID.

Diane (26:25):
Mmm. Está bien, Dios mío.

Erin (26:26):
Um, más o menos al mismo tiempo que la Sra. Burgess había fallecido. Um, y luego otro, eh, creo que esa persona acaba de renunciar. Esos, esos dos programas se están recuperando y están prosperando. Y volver a la comunidad, lo cual es genial, ya sabes, para ayudar...

Diane (26:42):
Sí.

Erin (26:43):
... esos están en esa área. Así que tenemos esos, nosotros cinco, um, contándolo todo junto, que están haciendo parte de ese trabajo. Uh, proporcionar recursos para los clientes, trabajar con LDH, um, la oficina de genética, para asegurarnos de que nos estamos conectando con los recién nacidos y ayudarlos a encontrar ese camino. Ese camino médico, um, y permanecer en eso con un hematólogo. Y cualquier otra cosa que puedan necesitar, pero también, eh, estamos encargados de difundir la conciencia. Así que la educación y todo eso, um, además de eso.

Erin (27:18):
Um, esos son realmente los únicos programas fuera de algunos de nuestros hospitales que tienen, um, buenos programas. Tulane, um, tiene un buen programa, um, pediátrico y adultos, atención de adultos también. Hacen un buen programa de transición, eh, y ese es otro problema dentro del estado, especialmente en nuestras áreas rurales. Um, pero asegurándonos de hacer la transición de nuestro lado pediátrico porque sabemos que los pacientes pediátricos en cualquier cosa obtienen, ya sabes, la mejor atención porque son pequeños, pero...

Clay (27:47):
Seguro.

Erin (27:47):
... luego pasar al lado de los adultos, cuando tu madre no estará a cargo tanto y tienes que hablar por ti mismo. Así que hacen un gran trabajo con eso, así como con el Hospital de Niños Our Lady of the Lakes. Ellos hacen eso también. Hay una clínica de células falciformes dentro de Our Lady of the Lake cerca de Airline para adultos. Y entonces trabajan juntos y pueden transferir, uh, hacer la transición de esos niños, como, uh, bueno, cuando pasan de los 21. Pero sí.

Diane (28:15):

Ya saben, nuestros oyentes, hoy, allí, hay todo tipo de información disponible y no deberían tener miedo de preguntar. No deberían tener miedo de preguntar. Ya sabes, hablamos mucho de esto en este podcast sobre la desinformación.

Clay (28:30):

Bien.

Diane (28:30):

Oh, Dios mío. Oh, Dios mío, ya sabes, y ese, ese es el miedo, ya sabes, tú, y- la gente escuchará algo y pensará: "No quiero hacer esto. No puedo hacer esto porque tengo miedo". de esto y tal, y, y lo que sea". Pero eso es lo que usted está queriendo hacer, su organización y las demás en el estado, dar información sólida, hablar de lo que hay que hablar y darles la mejor calidad de vida posible.

Erin (28:52):

Sí.

Clay (28:52):

Bien.

Erin (28:53):

Sí.

Clay (28:54):

Sí.

Erin (28:55):

Creo que la educación en información es la clave para muchos de nuestros problemas.

Diane (29:00):

Mm-hmm.

Erin (29:00):

... ya sabes si la gente simplemente lo entendió, eh, pero luego también tuvo empatía por-

Diane (29:04):

Sí.

Erin (29:06):

... la persona que lo está pasando. Um, puede que no se parezcan a ti. No, no afecta a todos como el cáncer. Um, ahí es donde comparamos, donde comparamos, pero no comparamos, solo porque nuestros pacientes también van a hematólogos de oncología. Así que están, eh, junto a pacientes con cáncer, pero, eh, pero solo para tener empatía y querer aprender sobre esto...

Diane (29:28):

Sí.

Erin (29:28):

... la enfermedad también. Sí. Puede que no afecte a todos como el cáncer, pero estoy seguro de que conoces a alguien que tiene el rasgo, o la enfermedad, o alguien en su familia, ¿sabes?

Diane (29:39):

Ya sabes, cuál fue, qué, ya sabes, el punto que mencionaste antes, creo que Clay también lo hizo, que a veces las personas no parecen enfermas. Ellos-

Clay (29:46):

Bien.

Diane (29:46):

... se ven, se ven bien.

Clay (29:47):

Sí.

Diane (29:48):

¿Y cuántas veces has dicho en general: "Bueno, ya sabes, tal y tal lo tiene, pero, vaya, ¿se ve genial"?

Clay (29:52):

Bien.

Diane (29:52):

Ella no se parece o él no se parece, pero esto es, esto es serio-

Erin (29:56):

Sí.

Diane (29:56):

... ¿sabes?

Erin (29:57):

Sí.

Diane (29:58):

Y tómalos en serio también.

Erin (29:59):

Sí. Todo es interno, así que...

Diane (30:00):

Mm-hmm.

Erin (30:01):

... ya sabes, el dolor por el que están pasando y son personas fuertes. Quiero decir, los llamamos guerreros de células falciformes porque realmente les gusta pelear esta batalla, ya sabes, contra tantas cosas, mientras soportan el dolor (risas) en su cuerpo, ya sabes, y continúan con la vida, así.

Clay (30:17):

Bueno, la gente a menudo no parece que lo esté haciendo tan mal como lo está haciendo, así que...

Erin (30:22):

Sí.

Clay (30:22):

... eh, y donde estamos ahora, al punto de Diane, el exterior exterior podría ser solo una máscara. Y, y no sabes-

Diane (30:27):

Sí.

Clay (30:28):

... pero con la anemia drepanocítica, especialmente, solo quiero decir, ellos, es, es, es una de esas cosas. ¿Hay algo? Uh, ¿cuáles son algunos mitos o nombres inapropiados sobre la anemia drepanocítica que podrías, si los hay, que podrías aclararnos?

Erin (30:40):

Bueno, uno de los grandes que tenemos es que son buscadores de drogas y luego, con el tema de los opiáceos que tenemos...

Clay (30:45):

Sí.

Erin (30:47):

... um, eso solo lo hace más difícil para, eh, la comunidad de células falciformes porque van a entrar y necesitan analgésicos.

Diane (30:56):

Las drogas más fuertes -

Erin (30:56):

Sí.

Diane (30:56):

... y tienen que tenerlo, sí.

Erin (30:56):

Los más fuertes-

Diane (30:57):

Sí.

Erin (30:57):

... sí, y eso a veces es lo único que se puede enmascarar. Y, um, y, sí. Puede ser adictivo, así que tal vez alguien se vuelva adicto, pero tratamos de, "Está bien, sigamos un buen camino médico. ¿Sabes cuál es, eh, la terapia farmacológica que puede ayudar, para que no tengas que irte?" a... ¿O qué podemos ayudarte a hacer en tu vida, para que no tengas que ir tanto a la sala de emergencias?" Quiero decir, nos encantaría el, eh...

Erin (31:20):

Hay una Comisión de Células Falciformes de Luisiana, de modo que todas las organizaciones somos parte de eso que nombré a los cinco. Y hay un s- un senador, representante estatal, um, y algunos médicos que están en eso. Y entonces solo queremos... Estamos trabajando, um, para difundir la conciencia y para que la gente sepa que allí, no es solo, no son solo buscadores de drogas. Pero si también pudiéramos tener, eh, eh, clínicas donde los pacientes con anemia falciforme puedan entrar, donde se pueda obtener esa transfu - eh, esa transfusión de sangre, eh, o los, eh, los fluidos, los IV-

Clay (31:59):

Sí.

Erin (32:00):

... que no tendrían que ir a urgencias. Y eso también le ahorraría dinero al estado. Pero, eh, pero sí. Si pudiéramos tener más comprensión. (risas)

Diane (32:09):

Sí. Uh, con tantas cosas.

Clay (32:10):

Bien.

Diane (32:11):

Antes de cerrar nuestro podcast de hoy, ambos, creo que habían hablado, ¿es Ryan Clark?

Clay (32:16):

Ryan Clark, sí.

Diane (32:17):

Me gustaría... Sí, no conozco su historia y me atrevo a decir que muchos de nuestros oyentes no la conocen, entonces, ¿podría hablar sobre su historia y por qué es tan importante para ser parte de nuestra comunidad? ¿cuándo el venga?

Erin (32:29):

Sí. Um, así que él ha sido parte de la organización desde que yo lo sé. Dijeron que la Sra. Burgess fue tras él para decir: "Oye, sé parte de esto". Pero-

Clay (32:38):

Ambos son graduados de LSU, así que...

Erin (32:39):
Sí.

Diane (32:39):
Bien bien.

Clay (32:39):
Sí.

Diane (32:39):
Bueno.

Erin (32:39):
Um-

Diane (32:42):
¿Entonces es de aquí?

Clay (32:44):
Él, él es de Marrero, en el área de Nueva Orleans.

Diane (32:45):
Bueno.

Clay (32:46):
Sí.

Erin (32:46):
Sí.

Clay (32:46):
Jugó en la NFL, él para los Steelers. Supongo que si llega a jugar en la NFL tú [inaudible 00:32:51]-

Diane (32:50):
(risas)

Erin (32:50):
(risas)

Diane (32:52):
Bueno.

Clay (32:53):
Soy fanático de los 49ers, pero...

Diane (32:54):
Oh.

Clay (32:54):
... eh, de todos modos, eh-

Diane (32:56):
Bueno. Oh, entonces puedo tirar... ¿Este es el enchufe para los Chiefs en este momento? Bueno.

Erin (32:59):
Mm-hmm.

Diane (32:59):
Eso es-

Clay (32:59):
¿Hay un botón de borrar aquí? (risas)

Diane (33:00):
Sí. no (risas)

Clay (33:00):
(risas)

Erin (33:00):
Oh, Dios mío, ¿dónde están los fanáticos de los Saints? (risas)

Diane (33:06):
(Risas) Ese podrías ser tú. Sí.

Barro (33:11):
S- dice una señora de California, ¿no?

Erin (33:11):
Yo también soy fanático de los Raiders.

Barro (33:11):
Bueno. Está bien.

Erin (33:11):
Me, me, me gustan los dos.

Diane (33:11):
Me encanta.

Erin (33:11):

Oh-

Diane (33:14):
Nosotros también, lo conseguimos, ¿nos fuimos?

Clay (33:15):
Oh-

Diane (33:16):
... ya sabes, un pequeño paso lateral aquí?

Clay (33:17):
... mi culpa. Mi culpa.

Diane (33:18):
No no. Pero solo tenía curiosidad por...

Erin (33:19):
Sí.

Diane (33:20):
... el resto de la historia.

Clay (33:20):
Sí.

Erin (33:20):
Pero estaba, estaba jugando. Um, fue a Denver, um, y grandes altitudes, eso también es algo que puede desencadenar-

Diane (33:28):
Oh.

Erin (33:28):
... algo y no es, eh, seguro, eh, para ellos, pero jugar en Denver, eh, creo que algo pasó con su bazo y-

Clay (33:35):
Sí.

Erin (33:35):
... fue al hospital. No pudo jugar. Ha hablado de esto en su podcast. como el-

Clay (33:39):
Sí.

Erin (33:39):
... quería volver a salir y jugar-

Diane (33:41):
Sí.

Clay (33:41):
Sí.

Erin (33:42):
... y esas cosas. Um, pero casi muere.

Clay (33:43):
Casi muere, sí.

Erin (33:45):
Sí. Y fueron capaces de, de-

Diane (33:46):
Mmm.

Erin (33:46):
... salvarlo y todo eso. Y creo que la próxima vez que fueron a jugar, el entrenador no lo haría, eh, el entrenador de los Steelers...

Clay (33:51):
No lo dejarían ir.

Erin (33:51):
Sí.

Clay (33:51):
Sí. Mike Tomlin es como...

Erin (33:51):
Sí.

Clay (33:51):
... "No puedes ir".

Diane (33:51):
Oh, oh, de verdad-

Clay (33:53):
Sí.

Diane (33:53):
... "Terminaste".

Erin (33:53):
Sí.

Diane (33:53):
Sí.

Erin (33:56):
Um, pero él ha sido, um, un gran apoyo-

Clay (33:59):
Mm-hmm.

Erin (33:59):
... para nosotros. Nuestro mayor recaudador de fondos aquí en Baton Rouge lleva su nombre, Ryan's-

Diane (34:04):
Mmm.

Erin (34:04):
... Correr.

Clay (34:05):
Sí.

Erin (34:05):
Lo tenemos cada, ahora, septiembre. Era agosto, um, y lo tenemos en septiembre y todavía está en marcha.

Diane (34:11):
Excelente, sí.

Erin (34:11):
Um, y él nos apoya con eso. Si puede estar aquí, viene-

Clay (34:17):
Sí.

Erin (34:17):
... fuera y apoya-

Diane (34:17):
Mm-hmm.

Erin (34:18):
... pero, um, pero, sí. Simplemente ha sido genial y, y un buen, um-

Diane (34:20):
Es un modelo a seguir.

Erin (34:21):
... embajador de nuestro-

Diane (34:22):
Él es, eh, él es-

Erin (34:22):
Sí.

Diane (34:22):
... un modelo a seguir. Sí.

Erin (34:24):
Sí.

Clay (34:24):
Él, él, realmente lo es.

Diane (34:24):
Sí.

Erin (34:24):
Sí.

Clay (34:24):
Ha hecho mucho en los medios.

Diane (34:24):
Sí.

Clay (34:26):
... y al punto de Erin, ha vuelto mucho.

Erin (34:28):
Mm-hmm.

Diane (34:28):
Mm-hmm.

Clay (34:28):

Ahora, él no está solo allí. Generalmente, cuando asiste, corre, así que...

Erin (34:31):
Mm-hmm.

Clay (34:31):
... él será parte de esto, se quedará y hablará con la gente por un tiempo. Así que no solo viene diciendo: "Oh, tengo que irme".

Diane (34:36):
No es solo una cara. Simplemente no una cara.

Clay (34:36):
No no. Él es-

Diane (34:36):
Él lo hace. Sí, está involucrado.

Clay (34:39):
... y es importante para él y tenía un gran, tiene un gran respeto por Lorri como, como-

Diane (34:44):
Oh, sí.

Clay (34:45):
... la mayoría de los que estábamos a su alrededor-

Diane (34:46):
Sí.

Clay (34:46):
... siempre tengo y, y lo haré. Y felicidades a su familia por tener una calle con el nombre de aquí-

Erin (34:51):
Sí.

Clay (34:51):
... después de ella aquí en Baton Rouge.

Diane (34:51):
eso es fabuloso Sí.

Clay (34:53):
Bueno, escucha, creo que nosotros... ¿Hay algo que hayamos dejado fuera?

Erin (34:56):

Mmm no. Creo que lo tocamos todo, pero si, si alguien quiere, participar, ayudar a marcar la diferencia, las donaciones de sangre son importantes.

Clay (35:04):
Bueno.

Diane (35:05):
Ah, okey.

Erin (35:05):
Entonces, si pudieras ir y donar sangre...

Diane (35:08):
Todos los tipos, todos los tipos de-

Erin (35:08):
Sí.

Diane (35:08):
Bueno.

Erin (35:08):
Pero alentamos a la comunidad afroamericana a donar más solo porque muchos de nuestros clientes son afroamericanos.

Clay (35:15):
Sí.

Erin (35:15):
... y sabemos que, eso combina mejor-

Diane (35:18):
Bueno.

Erin (35:18):
Um, pero alentamos las donaciones de sangre, pero también involúcrese con una de sus organizaciones locales como aquí, nosotros aquí en Baton Rouge o una de esas otras áreas, um, en el norte. Y creo que en el sitio web de LDH se enumeran todas nuestras organizaciones en el estado.

Clay (35:35):
Sí.

Erin (35:35):
Así que encuentra uno. Vea cómo puede ayudar con ellos para ser voluntario. Todos ellos también tienen eventos para recaudar fondos y concienciar.

Diane (35:41):
Mm-hmm.

Erin (35:42):
... alrededor, um, la enfermedad. Entonces sí.

Diane (35:44):
Esto fue tan interesante porque no tenía idea-

Clay (35:48):
Sí. No.

Diane (35:48):
... sobre todo el alcance de la misma. Como dije, recuerdo haber hablado, ya sabes, durante años de anemia de células falciformes. Realmente no sabía lo que significaba. No sabía el impacto total, así que creo que este podcast ha sido simplemente... Ha sido increíblemente informativo para las personas de todos los foros.

Clay (36:07):
Sí.

Diane (36:07):
... todos, ya sabes, todos los géneros-

Clay (36:09):
Sí.

Diane (36:09):
... todas las razas.

Clay (36:10):
Um-

Diane (36:10):
Entonces, para terminar, ¿algo más?

Erin (36:13):
Mmm no. Gracias, chicos por tener, um, y yo-

Diane (36:15):
Sí.

Erin (36:15):
... espero que la gente simplemente vaya y, a partir de esta información que han obtenido aquí, profundicen un poco más para aprender más, eh, sobre la enfermedad de células falciformes.

Diane (36:24):

Y no tengas miedo de preguntar.

Erin (36:25):
Sí. No tengas miedo. Sí.

Diane (36:26):
Y para averiguarlo.

Erin (36:27):
Sí, sí.

Diane (36:27):
Y para averiguarlo. Así que has sido encantador. Gracias-

Erin (36:30):
Gracias.

Clay (36:30):
(risas)

Diane (36:30):
... tanto por estar aquí hoy. Y todos, especialmente yo, aprendimos mucho de este podcast en particular. Y gracias a nuestros oyentes por sintonizar este episodio especial. Y esperamos que nos acompañe nuevamente la próxima semana para nuestro próximo Vax Matters.