

Quan trọng hơn: Bệnh hồng cầu hình liềm

Với Erin Fulbright

MÁY TẠO BỞI GOOGLE TRANSLATE

Diane (00:00):

Bạn có biết bệnh nào xảy ra ở một trong số 365 ca sinh của người Mỹ gốc Phi không? Hôm nay bạn sẽ tìm hiểu về Vax Matters.

Clay (00:16):

Căn bệnh mà chúng ta đang nói đến hôm nay là bệnh hồng cầu hình liềm, căn bệnh ảnh hưởng nhiều đến người Mỹ gốc Phi. Bây giờ, mặc dù bạn có thể đã nghe nói về căn bệnh này, nhưng chúng tôi sẽ giúp bạn hiểu được mức độ nghiêm trọng và tác động của nó, cũng như những tiến bộ đang được thực hiện để chống lại nó. Chúng tôi rất vui mừng được chào đón Erin Fulbright. Cô ấy phục vụ với tư cách là giám đốc điều hành của Hiệp hội Tế bào hình liềm Nam Louisiana, và chúng tôi rất biết ơn khi có cô ấy ở đây với chuyên môn và kiến thức của cô ấy về chủ đề này. Em thế nào, Erina?

Erin (00:46):

Tốt. Các bạn khỏe không?

Clay (00:48):

Vì vậy, hãy bắt đầu từ đầu đối với những người có thể không biết hoặc không hiểu về bệnh hồng cầu hình liềm, đặc biệt đối với những người không phải người Địa Trung Hải hoặc người Mỹ gốc Phi, bệnh hồng cầu hình liềm là gì?

Erin (00:58):

Đó là một chứng rối loạn máu di truyền, ừm, một lần nữa, chủ yếu ảnh hưởng đến cộng đồng người Mỹ gốc Phi hoặc những người ở Địa Trung Hải, Caribe. Ừm, và nó làm cho máu của họ, các tế bào hồng cầu của họ có hình liềm. Ừm, họ mất oxy nhanh hơn bình thường rất nhiều. Ừm, và thứ này có thể trở nên rất cứng và dính, đồng thời làm tắc nghẽn các mạch máu, vì vậy nó ngăn không cho oxy đi đến các phần còn lại của cơ thể. Vì vậy nó có thể gây biến chứng ở các cơ quan khác. Nó gây ra đau đớn, đau khớp, đau xương và những thứ khác tương tự như vậy.

Diane (01:33):

Vì vậy, có một hình lưỡi liềm thực sự-

Erin (01:35):

Mm-hmm.

Diane (01:36):

... hình lưỡi liềm?

Erin (01:37):

Vâng. Đó là loại-

Diane (01:38):
Ồ.

Erin (01:38):
... cresces, yeah. Giống như một cresce-, a-

Diane (01:41):
Vâng.

Erin (01:41):
... liềm.

Diane (01:41):
liềm.

Erin (01:42):
Yeah, giống như một mặt trăng nếu-

Diane (01:42):
Vâng.

Erin (01:42):
... bạn không biết những gì-

Diane (01:43):
Uh-

Erin (01:43):
... bạn biết đấy, cái liềm, (cười) ừm-

Diane (01:44):
Phải.

Erin (01:46):
... nhạc cụ trông giống như hoặc công cụ.

Diane (01:46):
Đó chỉ là một cái tên thú vị. TÔI-

Erin (01:48):
Vâng.

Diane (01:48):
... không biết làm thế nào mà nó có được cái tên đó.

Erin (01:50):

Vâng.

Diane (01:50):
Được rồi.

Erin (01:50):
Vì vậy, nó giống như co lại. Chúng tôi thường sử dụng các buổi trưng bày, ừm, khi chúng tôi tham gia các hội chợ sức khỏe. Uh, quả nam việt quất và, ừm, giống như Red Hots và chúng tôi kết hợp chúng lại với nhau. Và nó chỉ cho bạn cách-

Diane (02:02):
Hấp dẫn.

Erin (02:03):
... bạn biết đấy, nó hơi co lại. Ý tôi là, nó không hiển thị phần lưới liềm, nhưng chỉ-

Diane (02:07):
Uh-huh.

Erin (02:07):
... làm thế nào nó có thể ngăn chặn dòng chảy từ, các tế bào hồng cầu từ-

Diane (02:11):
Điều đó thật tuyệt vì đôi khi bạn cần một hình ảnh-

Erin (02:13):
Vâng.

Diane (02:14):
... bởi vì bạn thực sự không thể hiểu làm thế nào mà mọi người biết điều đó, rằng đó là một tình trạng di truyền, di truyền.

Erin (02:20):
Mm-hmm.

Diane (02:21):
Và họ biết rằng đó là chứng rối loạn hồng cầu, nhưng ngoài ra nếu bạn không quen, bạn, bạn, bạn cần được giáo dục và đó là những gì chúng ta đang làm hôm nay, Clay. Đúng.

Clay (02:29):
Vâng. Ai, chúng ta đã nói một chút về nó, nhưng sâu hơn một chút. Ai có nguy cơ mắc bệnh hồng cầu hình liềm cao nhất? Và sau đó phân biệt bệnh với đặc điểm.

Erin (02:39):
Vì vậy, ừm, cả bố và mẹ của bạn đều phải có đặc điểm này. Ừm, vì vậy khi bạn có đặc điểm, của bạn, uh, của bạn- ... Đừng trích dẫn tôi hoàn toàn (cười) về điều này, nhưng tôi không nghĩ tế bào là

liêm hay khô. Bạn không có nhiều biến chứng. Nhưng bạn mang gen đó, rằng nếu bạn kết hôn với một người khác có gen đó, ừm, thì một trong bốn đứa con của bạn sẽ- sẽ mắc bệnh.

Clay (03:05):
Hừm.

Erin (03:07):
Vì vậy, bạn càng có nhiều con với người cũng có đặc điểm giống như vậy thì bạn càng có nhiều con mắc bệnh. Vì vậy chúng tôi có-

Clay (03:15):
Vâng.

Erin (03:16):
... những gia đình có ... Bạn biết đấy, chúng tôi có một khách hàng có khoảng 10 người, tôi nghĩ có 10 anh chị em và, ừm, ba hoặc bốn người trong số họ mắc bệnh hồng cầu hình liềm, ừm.

Diane (03:27):
Và những người khác có đặc điểm hoặc không có gì cả?

Erin (03:30):
Họ có thể có đặc điểm, hoặc họ có thể không-

Diane (03:31):
Thật sự?

Erin (03:32):
... Có Bất Cứ Điều Gì.

Diane (03:33):
Ồ.

Erin (03:34):
Nhưng vâng. Vậy mà-

Clay (03:36):
Tôi có một người họ hàng có bốn đứa con và ba trong số f- ba trong số bốn đứa mắc bệnh hồng cầu hình liềm.

Erin (03:41):
Mm-hmm.

Diane (03:41):
Oh họ làm gì? Được rồi.

Clay (03:42):

Và sau đó thực sự có lẽ ba năm trước, một trong số họ, uh, đã chết vì nó. Vì vậy, tôi đã có cơ hội quan sát cận cảnh và tận mắt thấy khi họ gặp khủng hoảng, điều đó rất suy nhược. Nó, nó quét sạch chúng.

Erin (03:53):
Đúng.

Clay (03:54):
Vâng.

Erin (03:55):
Đó là lý do tại sao nó cũng rất quan trọng, thích giáo dục không chỉ lĩnh vực y tế, mà không thực sự hiểu nó vì nó không thực sự, ừm, nghiên cứu nhiều. Nó giống như một chương chúng ta đã nghe nói về điều dưỡng-

Diane (04:07):
Vâng.

Erin (04:07):
... trường học, vì vậy bạn không nhận được nhiều kiến thức về điều đó. Ừm, mà còn cả trường học và môi trường làm việc nữa. Vì vậy, đó là những gì tổ chức của chúng tôi làm với khách hàng của chúng tôi giống như một liên lạc viên, ừm, để cho họ biết điều đó, vâng. Nó có thể đưa họ ra ngoài và họ không thể di chuyển. Và khi trời mưa, khi trời lạnh, khi trời nóng, điều đó có thể kích hoạt-

Diane (04:28):
Thật sự?

Erin (04:30):
... một cuộc khủng hoảng và vì vậy họ có thể không thể ra khỏi giường, bạn biết đấy-

Diane (04:34):
Vâng.

Erin (04:34):
... và đến, đi làm hoặc đi học.

Diane (04:36):
Vậy bệnh bắt nguồn từ đâu?

Erin (04:39):
Um, vì vậy ở Mỹ, nó bắt đầu vào năm 1910, nơi bác sĩ này phát hiện ra, các tế bào bất thường và sự thay đổi của nó thông qua, uh, một người đàn ông từ Grenada ở Chicago. Vậy anh ấy đến từ Grenada-

Diane (04:57):
Mm-hmm.

Erin (04:57):

... anh ấy đi qua. Trời lạnh và rồi đó là lúc họ phát hiện ra vì anh mà rơi vào tình trạng khủng hoảng. Ừm, nhưng, uh, hơn thế nữa, ừm, khu vực Châu Phi hoặc Caribe, ừm, nơi có bệnh sốt rét. Ừm, họ nói rằng nó, ừm, loại kháng thuốc nếu bạn có đặc điểm hoặc bệnh hồng cầu hình liềm, nó sẽ kháng, ừm, chống lại bệnh sốt rét. Vì vậy, tôi đoán bạn sẽ không bị sốt rét với nó, nhưng nó gây ra rất nhiều thứ khác-

Diane (05:25):

Vâng.

Erin (05:25):

... mọi thứ, vì vậy (cười) Tôi không chắc.

Diane (05:26):

Chà, nó là con dao hai lưỡi phải không?

Erin (05:27):

Vâng.

Diane (05:27):

Vâng.

Erin (05:28):

Ừm, nhưng vâng. Từ trên trong khu vực đó.

Clay (05:33):

Vì vậy, kiến thức về nó thật thú vị bởi vì không phải ai cũng bị ảnh hưởng bởi căn bệnh này. Và bạn đã nói về việc nó đến từ đâu. Bạn có nghĩ rằng bây giờ mọi người hiểu rõ hơn về nó nhờ một số người nổi tiếng như Ryan Clark, ai đến từ đây và ai là một phần của điều này? Có nhiều hơn, nhiều hiểu biết hơn về nó bây giờ bởi vì nó được nói đến nhiều hơn không?

Erin (05:59):

Tôi nghĩ rằng chúng ta đang có thêm kiến thức về nó. Ừm, tôi không, vẫn chưa đủ, ừm, bởi vì chúng ta vẫn bị đối xử bất công trong lĩnh vực y tế, ừm, từ các nhà cung cấp dịch vụ y tế trong ER của chúng ta. Um, và sau đó họ không hiểu nó. Um, tôi không nghĩ nhiều khách hàng của chúng ta thậm chí hiểu hoặc những người có thể có đặc điểm đó thực sự hiểu nó là gì, uh, bởi vì nó không tồn tại. Tôi nghĩ từ rất sớm, ừm, vào những năm 80 hoặc 90 khi họ, ừm, lần đầu tiên bắt đầu thử nghiệm những đứa trẻ mà nó có thể đã được nói đến. Nhưng sau đó nó biến mất và chúng tôi không nói về nó nữa. Nhưng mọi trẻ sơ sinh đều được kiểm tra tế bào hình liềm-

Diane (06:35):

Phải.

Erin (06:35):

... không có vấn đề gì, ừm, chủng tộc. Uh, vậy mọi-

Diane (06:37):

Tất cả họ làm gì bây giờ?

Erin (06:37):
Mm-hmm.

Diane (06:37):
Ờ được rồi.

Erin (06:39):
Vâng, vì vậy mọi trẻ sơ sinh đều được kiểm tra, nhưng tôi nghĩ đó là, ừm, ừm, vào những năm 90, đôi khi họ bắt đầu điều đó ở đâu-

Diane (06:46):
Mm-hmm.

Erin (06:47):
... ừm, điều đó đã trở thành bắt buộc. Ừm, và tôi không chắc điều đó có đúng ở mọi tiểu bang hay không, nhưng tôi biết tiểu bang của chúng ta có. Vì vậy, nhiều khách hàng lớn tuổi của chúng tôi hoặc những người ngoài kia có thể không biết rằng họ có đặc điểm, ừm, bởi vì một lần nữa, họ có thể không gặp bất kỳ khủng hoảng nào hoặc bất kỳ điều gì tương tự. Ừm, họ có thể gặp khủng hoảng, nhưng, ừm, họ có thể không biết vì họ chưa được kiểm tra. Vì vậy, bây giờ, chúng tôi biết, ừm, nếu bạn có nó và sau đó, đó là nơi chúng tôi có thể trợ giúp s- để giúp hướng dẫn. Nhưng vẫn cần phải có nhận thức xung quanh nó-

Diane (07:21):
Một nền giáo dục, vâng.

Erin (07:21):
... bởi vì không đủ người biết trừ khi bạn có ai đó ràng buộc. Và không, không có nhiều người nói về nó-

Diane (07:27):
Phải.

Erin (07:27):
... hoặc là, nếu họ có nó.

Diane (07:28):
Phải. Làm thế nào phổ biến, làm thế nào phổ biến là, Erin?

Erin (07:30):
Ừm, một trong 365-

Diane (07:32):
365, vâng.

Erin (07:34):

... có nó. Bạn biết-

Diane (07:34):
Vâng.

Erin (07:35):
... Tôi nghĩ rằng chúng ta có, ừm, một trong số những thứ như 10.000 người trong bang có thể-

Diane (07:40):
Được rồi.

Erin (07:40):
... có nó, từ những số cuối cùng tôi thấy. Ừm, nhưng ý tôi là, chúng ta, uh, nhiều người có đặc điểm này hơn chúng ta biết, nên, vâng.

Clay (07:51):
Vì vậy, các loại khác nhau của tế bào hình liềm là gì? Nói về, làm thế nào nó hoạt động, yeah.

Diane (07:57):
Tôi đã nghe nhiều về bệnh thiếu máu.

Clay (07:59):
Vâng.

Diane (07:59):
Bạn biết đấy, bạn đã nghe rất nhiều về bệnh thiếu máu hồng cầu hình liềm.

Clay (08:00):
Vâng.

Diane (08:01):
Và tôi đã không thực sự biết rằng có những thành phần khác của-

Erin (08:04):
vâng.

Diane (08:04):
... bệnh.

Clay (08:04):
Chắc chắn.

Erin (08:06):
Um, tôi nghĩ SS là một trong những loại nghiêm trọng hơn. Đó là, uh, một cái mà, ừm, tôi nghe nói về. Tôi vẫn đang học tất cả những điều này về tế bào hình liềm, đặc điểm và những thứ khác. Và sau đó là một cái khác. Nó bắt đầu bằng chữ T, và tôi không biết cách phát âm cái tên đó.

Clay (08:20):
(cười)

Erin (08:20):
Tôi xin lỗi. Ừm, nhưng đó, có một cái đó và rồi, ừm, còn một cái nữa. Và sau đó là thiếu máu.

Diane (08:28):
Mm-hmm.

Erin (08:28):
Vì vậy, SS là nghiêm trọng hơn. Họ sẽ bị khủng hoảng cơn đau nhiều hơn và nó có thể ảnh hưởng nhiều hơn đến các cơ quan khác của họ.

Diane (08:39):
Chà, các triệu chứng cũng vậy, có phải là vàng da không? Đó có phải là một triệu chứng khác mà-

Erin (08:45):
Vâng.

Diane (08:45):
... của đó? Vâng.

Erin (08:45):
Đó là thứ, ừm, mà một số khách hàng của chúng tôi có thể nhận được và-

Diane (08:49):
Vâng.

Erin (08:49):
... và đó là khi chúng tôi nói, "Được rồi, bạn cần phải đi. Bạn biết đấy, hãy nói với bác sĩ chuyện gì đang xảy ra-

Diane (08:52):
Đã nhận nó đúng.

Erin (08:53):
... chỉ vì oxy không đến được với một số thứ.

Diane (08:56):
Vậy đó không phải là-

Erin (08:57):
Thật không-

Diane (08:57):
Được rồi.

Erin (08:58):
... làm việc hoặc, bạn biết đấy, bất cứ điều gì khác, nhưng, vâng.

Diane (09:00):
Mm-hmm.

Erin (09:00):
Một số thân chủ của tôi bị, ừm, vàng da hoặc có thể bị như vậy.

Clay (09:05):
Vâng. Đó là e- ... Nói một chút về một số phức tạp và những điều xảy ra. Bạn đã đề cập đến i- khi bắt đầu cuộc nói chuyện của chúng ta về những gì ai đó đang trải qua khi họ gặp khủng hoảng. W-uh, nói thêm một chút về điều đó.

Erin (09:17):
Vì vậy, rất nhiều, bạn biết đấy, với xương, ừm, đau và khớp xương của họ. Vì vậy, nhiều khách hàng của chúng tôi có thể phải thay khớp háng. Um, sau đó là bệnh vàng da, uh, cơn đau khủng khiếp. Điều đó vừa mới xảy ra khi một lần nữa, uh, họ sẽ bị đau ở hông, các vùng khác nhau trên cơ thể. Ừm, điều đó sẽ khiến họ phải ở trong nhà hoặc sử dụng miếng đệm sưởi ấm, những thứ đại loại như vậy. Ừm, nhưng tất nhiên đó là, uh, mất nước, và đó là lý do tại sao chúng tôi cố gắng giữ cho chúng đủ nước. Ừm, mệt mỏi, uh, mệt mỏi. Ừm, rất nhiều đứa trẻ của chúng tôi trong trường đã nói, "Đừng ... Bạn biết đấy, hãy cố gắng, ừm, hãy cho nhà trường biết." Giống như họ có thể không thể thực hiện các hoạt động thể chất-

Diane (10:04):
Phải.

Rin (10:04):
... và đặc biệt là nếu thời tiết xấu vì họ sẽ nhanh mệt hơn một chút. Um, nhưng đó là một số triệu chứng mà chúng tôi đã thấy. Um, hoặc đã có một số khách hàng của chúng tôi có. Giống như phẫu thuật hông, uh, xương hông, bạn biết đấy, đau đớn.

Diane (10:20):
Vì vậy, khi bạn làm ... Uh, tôi cho rằng đó là xét nghiệm máu khi sinh, vậy nó sẽ hiển thị khi sinh hay sáu tháng sau? Hoặc thể nào? Tôi, tôi, tôi không biết.

Erin (10:31):
Không. Nó, nó sẽ xuất hiện khi sinh.

Diane (10:33):
Lúc sinh, được, được.

Erin (10:33):
Đúng.

Diane (10:33):
Tôi không biết.

Erin (10:34):

Vì vậy, họ sẽ biết và sau đó, ừm, chúng tôi muốn ... Họ, họ sẽ được thông báo và ràng buộc với bác sĩ huyết học sau hai tháng. Vì vậy, nó sẽ, nó sẽ-

Diane (10:43):

Ồ, sớm vậy sao? Được rồi.

Erin (10:44):

... cho biết nó có, nếu bạn có bệnh hoặc tình trạng. Ừm, và nếu bạn mắc bệnh, họ chắc chắn muốn bạn được kết nối với bác sĩ huyết học sau hai tháng là điều họ muốn. Ừm, vì vậy chúng tôi cố gắng đảm bảo rằng chúng được kết nối với nhau nhưng, vì vậy.

Diane (10:57):

Vì vậy, có những phương pháp điều trị, có sẵn-

Rin (11:01):

Đúng.

Diane (11:01):

... cho, cho trẻ sơ sinh và sau đó khi bạn lớn lên như thế nào?

Rin (11:02):

Đúng. Um, tôi nghĩ penicill-

Diane (11:05):

Nó không thể chữa được nhưng nó chỉ-

Rin (11:07):

Vâng, một số-

Diane (11:07):

... của nó-

Erin (11:08):

... nói rằng nó có thể chữa được bằng-

Diane (11:09):

Thực sự, ồ.

Erin (11:10):

... với, với liệu pháp gen. Ừm-

Diane (11:13):

Hấp dẫn.

Erin (11:13):

... nhưng một số bác sĩ đã không nói rằng, "Nó có thể chữa được." Vì vậy, có những điều mà tôi đọc. Vì vậy, tôi không thích sử dụng từ có thể chữa khỏi.

Diane (11:19):
Vâng.

Erin (11:20):
Ừm, nhưng có những phương pháp điều trị bằng thuốc đã có sẵn trong năm ngoái và vì vậy hiện có ba loại. Vì vậy, đó là lý do tại sao chúng tôi muốn liên kết họ với một nhà huyết học học và có thể đưa họ vào những liệu pháp điều trị bằng thuốc này có thể giúp quản lý. Ừm, và những thứ đó cố gắng giúp ngăn chặn các tế bào hình liềm, ừm, để chúng không bị những cơn đau hành hạ và những thứ khác. Ừm, nhưng sau đó giữ chúng với các bác sĩ chăm sóc chính của chúng-

Diane (11:45):
Hừm.

Erin (11:45):
... và tất cả những thứ đó thực sự quan trọng. Nhưng, vâng. Có ba loại thuốc, ừm, liệu pháp ngoài kia. Có liệu pháp gen, ừm, hai công ty đang đưa ra liệu pháp đó. Họ không được FDA chấp thuận nhưng họ nói, "Sắp ra mắt." Ừm, vậy có thể có điều đó, một lần nữa, một số người nói rằng có thể chữa khỏi bệnh vì nó đang thay đổi gen của bạn trong gen của bạn. Um, nhưng nó cũng rất đắt, nên-

Diane (12:11):
Hừm.

Erin (12:12):
... và rất nhiều khách hàng của chúng tôi đang sử dụng Medicaid hoặc một phần lớn trong số họ. Ừm, vì vậy và tôi không biết nếu... Chúng tôi thậm chí còn không biết liệu bảo hiểm có chi trả nếu bạn có bảo hiểm cho liệu pháp gen đó hay không, nhưng-

Diane (12:23):
Nhưng có những tiến bộ? Có-

Erin (12:25):
Đúng.

Diane (12:25):
... khi bạn nói rằng, thuốc điều trị, có ba, ba loại mới chỉ trong năm qua?

Erin (12:30):
Vâng, một vài năm. Họ đã-

Diane (12:31):
Ồ, một cặp vợ chồng?

Erin (12:32):

... Đúng.

Diane (12:32):
Đó, đó là một hiện tượng.

Erin (12:33):
Mm-hmm.

Diane (12:34):
Thật tuyệt.

Erin (12:34):
Đúng. Và một trong số họ, ừm, tôi nghĩ năm hoặc có thể một hoặc hai người trong số họ, lúc năm tuổi, họ có thể bắt đầu lấy chúng, ừm, lấy cái đó-

Diane (12:43):
Năm tuổi?

Erin (12:43):
Mm-hmm, năm tuổi, vậy, ừm, họ, họ đang giúp đỡ. Người dân của chúng tôi đang sống lâu hơn rất nhiều. Vào một thời điểm, có vẻ như bạn không thể sống qua tuổi 19, 18, họ nói, bạn biết đấy-

Diane (12:55):
Bạn đang đùa.

Erin (12:56):
... thích, vâng.

Diane (12:57):
Ồ, tôi không biết điều đó.

Erin (12:57):
Nhưng chúng tôi đang có rất nhiều sống lâu hơn rất nhiều. Chúng tôi có một vài khách hàng ở độ tuổi 70 và bạn biết đấy, chúng tôi rất vui vì họ luôn khỏe mạnh. Hãy chắc chắn rằng họ cũng đi đến bác sĩ của họ. Ừm, hãy chắc chắn rằng họ đang gặp bác sĩ huyết học nếu có thể và đang dùng những loại thuốc được kê đơn. Ừm, sau đó ăn uống đúng cách và tất cả những thứ đó, ừm, cũng có tác dụng, nhưng có một ngôi làng tốt xung quanh bạn-

Diane (13:22):
Vâng vâng.

Erin (13:25):
... cũng giúp. Thật khó nếu bạn không.

Clay (13:25):
Còn tuổi thọ của người mắc bệnh hồng cầu hình liềm so với người không mắc bệnh thì sao?

Erin (13:32):

Vì vậy, vâng. Đó là 16. Ý tôi là, chúng tôi không biết. Bây giờ mọi người đang sống lâu hơn, ừm, nhưng bởi vì giống như nếu bạn gặp vấn đề với các cơ quan khác của mình, thì những thứ khác sẽ phát tác, vì vậy bệnh thận.

Diane (13:47):

Những điều cơ bản, vâng.

Erin (13:48):

Bạn biết đấy, chúng tôi có một số bệnh nhân mắc bệnh thận hoặc chạy thận nhân tạo-

Diane (13:53):

Phải.

Clay (13:53):

Phải.

Erin (13:53):

... và tất cả những điều đó bởi vì họ cũng bị bệnh thận. Và tất cả những điều đó có thể bắt nguồn từ đó, nhưng bạn không bao giờ biết. Giống như đôi mắt có thể đi. Đó đó-

Clay (14:00):

Hừm.

Erin (14:01):

... có thể là một triệu chứng khác xảy ra, ừm, chỉ vì bệnh hồng cầu hình liềm của họ. Và vì vậy những thứ khác có thể dẫn đến cái chết của họ, ừm, sớm hơn, nhưng nó bắt nguồn từ tế bào hình liềm vì các tế bào máu, bạn biết đấy, và oxy.

Diane (14:19):

Nhưng nếu bạn chủ động với sức khỏe của mình và bạn biết đấy, chế độ mà bạn phải thực hiện và bạn có thể tuân theo, thì bạn có thể kiểm soát được. Nó có thể được quản lý, và bạn có thể có một cuộc sống khá bình thường hoặc cuộc sống hoàn toàn bình thường?

Erin (14:33):

Vâng. Chúng tôi có rất nhiều, ừm, khách hàng mà bạn sẽ không biết điều đó. Ý tôi là-

Diane (14:37):

Thật sự? Vâng.

Erin (14:38):

... bạn không giống như bạn có tế bào hình liềm. Họ là-

Diane (14:40):

Ờ được rồi. Vì vậy, bạn không ... Không có nhìn?

Erin (14:41):

... bạn bình thường, vâng. Bạn, người thường.

Diane (14:45):
Vâng.

Erin (14:45):
Bạn thậm chí sẽ không biết, và tôi nghĩ rằng đôi khi có một vấn đề khi họ phải đến phòng cấp cứu và những thứ khác vì bạn trông không giống như bạn đang bị đau.

Clay (14:54):
Phải.

Erin (14:55):
Và rất nhiều trong số họ là mạnh mẽ. Giống như họ đã phải đối phó với điều này cả đời, vì vậy họ biết cách kiểm soát nỗi đau đó, hoặc che giấu nó, hoặc bạn biết đấy, đối phó với nó.

Diane (15:03):
Đối phó với nó, vâng.

Erin (15:05):
Và nếu họ phải đến phòng cấp cứu bởi vì... Uh, và rất nhiều người trong số họ sẽ đợi cho đến khi nó thích hợp. Ừm, mọi người chỉ nghĩ rằng họ đang tìm kiếm, bạn biết đấy, bởi vì bạn phải có loại thuốc giảm đau cấp độ cao đó để giảm đau, ừm, và vì vậy khi bạn đi vào, bạn thường tìm kiếm loại thuốc đó, ừm, để đỡ đau. Và sau đó, bạn biết đấy, nếu bạn cần truyền dịch, ừm, truyền máu, hoặc bất cứ điều gì, bạn biết đấy, có thể sẽ diễn ra. Nhưng vâng. Anh không... Anh, anh bình thường mà. Vì vậy, họ sống khác-

Diane (15:39):
Không có bên ngoài, yeah.

Erin (15:41):
Vâng. Họ sống, uh, cuộc sống bình thường. Họ đi làm, họ đi học, tốt nghiệp thạc sĩ, tiến sĩ, tất cả những thứ đó. Ừm, họ chỉ cần quản lý, bạn biết đấy, giống như một bệnh nhân tiểu đường và tất cả những thứ đó, chỉ cần biết họ đang làm gì. Nhưng đôi khi họ sẽ có những cơn đau khủng khiếp, "Được rồi, tôi có thể phải nghỉ thi đấu trong hai hoặc ba ngày."

Diane (15:58):
Hừm.

Erin (15:59):
Vì cho dù bạn có làm tốt đến đâu, bạn cũng không bao giờ biết khi nào cơn đau sẽ-

Diane (16:04):
Vâng.

Erin (16:04):
... đánh.

Clay (16:05):

Đúng rồi. Bạn, bạn đã đề cập trước đó rằng nó có thể được kích hoạt bởi một thứ đơn giản như thời tiết, nhưng có danh sách các yếu tố kích hoạt liên quan đến khủng hoảng không?

Erin (16:14):

Thế là bị mất nước. Vì vậy, chúng tôi cung cấp hydrat hóa. Chúng tôi cố gắng giúp cung cấp điều đó và khuyến khích uống nhiều nước, Gatorade, đồ uống thể thao. Ừm, căng thẳng. Vì vậy, chúng tôi cố gắng, ừm, bạn biết đấy, khuyến khích khách hàng của chúng tôi làm những việc để- uh, giảm căng thẳng-

Diane (16:34):

Hừm.

Erin (16:34):

... uh, nhưng cuộc sống-

Diane (16:38):

Đó là khó khăn để làm mặc dù. Vâng.

Erin (16:38):

Vâng.

Diane (16:38):

Căng thẳng là, vâng.

Erin (16:38):

Vâng, đó là khó khăn. Ừm, ừm, rõ ràng là giữ ấm hoặc, bạn biết đấy, mát mẻ như tùy thuộc vào thời tiết. Vì vậy, hãy lắng nghe cơ thể của bạn bằng cách đó và không ở trong cái nóng quá lâu. Ừm, một lần nữa, chỉ cần quay lại với việc bù nước, ngủ và sau đó là dinh dưỡng. Đảm bảo rằng bạn đang nhận được những loại vitamin đó và những thứ bạn lấy từ thức ăn, ừm, những thứ bạn cần từ thức ăn. Điều đó có thể giúp, ừm, rất nhiều ns xanh, và những thứ tương tự. Họ nói rằng có một số thứ như axit folic, những thứ tương tự, mà bạn có thể nhận được từ thực phẩm có thể giúp bạn, ừm, quản lý nó tốt hơn rất nhiều.

Clay (17:15):

Trời ạ, nó thật tàn khốc khi bạn nhìn thấy nó ở gần, với ai đó và giống như cô ấy nói về nỗi đau và không thể ... Tôi thực sự đã nhìn thấy điều đó cận cảnh. Chế độ chùng ngừa cho người mắc bệnh hồng cầu hình liềm vì nó liên quan đến vắc-xin hoặc-

Erin (17:29):

Mm-hmm.

Clay (17:30):

... thói quen của họ, nó trông như thế nào và như thế nào, đề xuất của bạn là gì?

Erin (17:33):

Chúng tôi, ừm, khuyên họ nên tiêm vắc-xin và rất nhiều thứ được đưa ra từ Hiệp hội Tế bào hình liềm Quốc gia, ừm, chúng tôi, để khuyến khích khách hàng của mình tiêm vắc-xin COVID, uh, khi đó, bạn biết đấy, bắt đầu và tất cả điều đó bởi vì hệ thống miễn dịch của bạn-

Diane (17:52):
Vì vậy, bạn đã khuyến khích?

Erin (17:52):
Đúng.

Diane (17:52):
Được rồi.

Erin (17:52):
Chúng tôi đã làm.

Diane (17:52):
Được rồi.

Erin (17:53):
Ừm, một lần nữa, đó là sự lựa chọn của mọi người, nhưng chúng tôi đã cố gắng thúc đẩy nó và Tổ chức tế bào hình liềm quốc gia đang thúc đẩy nó, Hiệp hội đang thúc đẩy nó. Vì vậy, chúng tôi cũng vậy, rằng điều đó an toàn cho họ, nhưng họ nằm trong yếu tố rủi ro đó vì hệ thống miễn dịch của họ và tất cả những điều đó. Và nếu họ bị bệnh, nó có thể làm cho nó tồi tệ hơn rất nhiều. Ừm, vì vậy, ừm, chúng tôi nói, "Hãy tiếp tục tiêm vắc-xin vì nó sẽ chỉ giúp bạn-

Diane (18:16):
Mm-hmm.

Erin (18:16):
... và để ngăn không cho thứ gì khác xâm nhập vào cơ thể bạn." Vì vậy, chúng tôi cố gắng khuyến khích họ làm điều đó, ừm, nhưng chúng tôi biết rằng có một số, ừm, sợ hãi xung quanh nó và nói chung-

Diane (18:29):
Ồ, chắc chắn rồi.

Erin (18:29):
... và chỉ với họ thôi, với các nhà cung cấp dịch vụ y tế, ừm, và mọi thứ mà họ phải chịu đựng. Nhưng chúng tôi chỉ nói, "Không. Nó an toàn." Bạn biết đấy, chúng tôi có các bác sĩ là nhà huyết học. Và các nhà huyết học của chúng tôi, những người giống như chúng tôi, những người trẻ tuổi, bác sĩ nhi khoa của chúng tôi, họ cũng khuyến khích họ, bạn biết đấy, đẩy họ và vì vậy họ đã ở phía sau đẩy họ, "Chà, bạn biết đấy, bác sĩ nói hãy lấy nó." Bạn biết?

Diane (18:52):
Vâng.

Erin (18:52):

Và chỉ cố gắng khuyến khích điều đó. Vì vậy, chúng tôi, chúng tôi đứng đằng sau vắc xin.

Diane (18:56):

Có bất kỳ, bất cứ điều gì liên quan đến vắc-xin mà bạn thực sự phải sử dụng tùy từng trường hợp và nói, "Bạn biết đấy, nó không, không phải là nó xấu, nhưng nó có thể không tốt. " đối với cá nhân cụ thể trong trường hợp cụ thể của họ hoặc nó khá tốt, "Chỉ cần nói chuyện với bạn, bác sĩ huyết học của bạn, nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe của bạn-

Erin (19:15):

Vâng.

Diane (19:15):

... cho những gì tốt nhất cho bạn"?

Erin (19:17):

Vâng. Tôi chưa từng nghe nói về bất kỳ sinh vật nào không, uh, và-

Diane (19:19):

Được rồi, tốt.

Erin (19:20):

... một số bác sĩ là-

Diane (19:21):

Vâng.

Erin (19:22):

... đang ở trên đó. Và nếu họ có một khách hàng không, uh, không muốn tiêm vắc-xin-

Diane (19:27):

Mm-hmm.

Erin (19:28):

... ừm, bất kỳ ai trong số họ-

Diane (19:29):

Bất kỳ ai trong số họ, vâng.

Erin (19:30):

... uh, vì chúng tôi giải quyết nhiều vấn đề hơn về khoa nhi vì không có nhiều bác sĩ huyết học người lớn. Vì vậy, rất nhiều khách hàng của chúng tôi ở bên nhi khoa và đó là những bác sĩ, nhà huyết học mà chúng tôi giao tiếp. Và họ luôn luôn, "Cố gắng khuyến khích họ nhận..." Vì vậy, họ đang khuyến khích điều đó. Vì vậy, tôi không, tôi không biết nếu có bất kỳ. Tôi nghĩ nó sẽ diễn ra trên, uh, trên một-

Diane (19:49):

Vâng.

Erin (19:50):
... từng trường hợp-

Diane (19:51):
Một.

Erin (19:51):
... để bác sĩ cho họ biết, "Được rồi, bạn không nên lấy cái này, mà lấy cái này." Nhưng, tôi đã thấy họ được khuyến khích.

Diane (19:59):
Mm-hmm.

Erin (19:59):
Tất cả bọn họ.

Clay (20:00):
Uh, bạn đã nói về việc hai cha mẹ có một đặc điểm và khả năng, uh, con cái mắc bệnh. Vì nó di truyền, vậy có cách nào phòng tránh không?

Erin (20:11):
Um, chỉ cần biết những gì bạn-

Clay (20:13):
Chỉ cần biết.

Erin (20:13):
... đối tác, yeah, nếu đối tác của bạn.

Clay (20:15):
Vâng.

Erin (20:15):
Nhưng một lần nữa, ý tôi là, bạn không thể nói. Tôi luôn nói rằng, bạn không thể nói với ai đó rằng họ (cười) yêu-

Diane (20:21):
Phải, phải.

Erin (20:21):
... hoặc nếu bạn có. Nhưng chỉ cần có kiến thức đó, ừm, để nếu cả hai bạn đều có, đặc điểm, rằng bạn đã chuẩn bị sẵn sàng khi mang thai, "Được rồi. Điều đó-

Diane (20:32):
Có thể có, phải. Vâng.

Erin (20:32):
... đưa trẻ có thể mắc bệnh hồng cầu hình liềm và sau đó chúng ta sẽ làm gì-

Clay (20:36):
Mm-hmm.

Erin (20:36):
... hoặc họ có thể có đặc điểm?" Ừm, nhưng chúng tôi muốn khuyến khích những người trẻ tuổi của chúng tôi hỏi rằng khi nào, bạn biết đấy, nếu thời gian đến, chỉ cần biết-

Diane (20:45):
Mm-hmm.

Erin (20:46):
... ừm, nếu người đó có nó, khi bạn biết rằng bạn có đặc điểm hoặc nếu bạn mắc bệnh. Uh-

Diane (20:51):
Và, bạn biết đấy, điều đó cũng xảy ra với gia đình, bố và mẹ. Bạn biết đấy, họ cần có một cuộc trò chuyện chân thành với những người trẻ tuổi, với con cái của họ để cho chúng biết sớm nếu chúng mắc bệnh, hoặc nếu chúng có đặc điểm-

Erin (21:04):
Mm-hmm.

Diane (21:04):
... nếu họ không. Ý tôi là, uh, mọi người phải nhận thức được và làm điều đúng đắn cho gia đình bạn và cho những người thân trong gia đình bạn.

Erin (21:13):
Vâng.

Diane (21:13):
Vì vậy, nó là bạn phải có cuộc trò chuyện đó. Tôi có thể tưởng tượng rằng đó sẽ là một điều khá khó khăn, nhưng bạn vẫn cần phải nhận thức và chủ động, như bạn đã nói.

Erin (21:18):
Tuyệt. Ý tôi là, đó không phải là điều lý tưởng để hỏi khi nào, bạn-

Diane (21:18):
Phải.

Erin (21:18):
... biết đấy, bạn đang hẹn hò với ai đó, nhưng đúng vậy. Và để các gia đình biết-

Diane (21:18):
Mm-hmm.

Erin (21:18):
... nó quan trọng.

Clay (21:27):
Thế còn, ừm, bạn đã nói về một số loại thuốc giảm đau trước đó và nếu ai đó đến phòng cấp cứu hoặc bác sĩ, họ đang gặp khủng hoảng. Loại thuốc đó có tác dụng gì với họ, uh, ngoài việc làm tê liệt cơn đau? Có bất cứ điều gì bạn có thể nói về cách điều trị cho một người đang gặp khủng hoảng không?

Erin (21:42):
Vì vậy, tôi biết khi họ vào phòng cấp cứu, một trong những nguyên nhân có thể là mất nước, vì vậy hãy truyền nước cho họ.

Clay (21:50):
Mm-hmm.

Erin (21:50):
Vì vậy, có lẽ họ sẽ cần một IV chỉ để g- nhận được điều đó, bạn biết đấy, được cung cấp nước nhanh hơn rất nhiều. Ừm, điều đó sẽ giúp ích. Ừm, đôi khi truyền máu. Có lẽ họ chỉ cần được truyền máu. Lấy cái đó, uh, những tế bào máu xấu đó ra. Đưa các tế bào máu mới vào. Ừm, nhưng thuốc giảm đau, tôi nghĩ thực sự chỉ làm dịu cơn đau đó trong khi bạn-

Clay (22:14):
Đi qua-

Erin (22:14):
... tìm ra-

Diane (22:15):
Mm-hmm.

Erin (22:15):
... vâng. Vâng.

Clay (22:16):
Khủng hoảng thường kéo dài bao lâu?

Erin (22:19):
Tôi nghĩ rằng điều đó phụ thuộc vào-

Clay (22:20):
Nó nó-

Diane (22:20):
Vâng.

Erin (22:20):

Vâng.

Clay (22:21):
Được rồi, nó thay đổi tùy theo người.

Erin (22:22):
Vâng, và sau đó tùy thuộc vào, ừm, cơn đau đó nghiêm trọng đến mức nào. Có một số khách hàng nói rằng họ có thể uống một ít Tylenol hoặc thứ gì đó và họ sẽ ổn thôi. Và họ có thể cần nó ra. Và, và có những thứ như, bạn biết đấy, đặt miếng đệm sưởi ấm, làm... Ừm, chúng tôi cố gắng phát những thứ đó vì điều đó có thể làm dịu nó. Ừm, làm những thứ thư giãn, chỉ để khiến họ quên đi. Vì vậy, ừm, tôi đoán nó có thể qua đi nếu nó không tệ, nhưng một số... Nếu nó trở nên quá nghiêm trọng và sau đó họ phải đến phòng cấp cứu. Và sau đó, họ đang đợi ở đó cho-

Diane (22:56):
Trời ạ.

Erin (22:56):
... giờ.

Clay (22:56):
Tuyệt.

Erin (22:57):
Sau đó, điều đó có thể biến thành một thứ khác bởi vì nó giống như, "Chà, nếu chúng ta cho họ uống nước, hoặc nếu chúng ta cho họ, xem liệu chúng ta có cần truyền máu hay gì đó cho họ không." Và tôi nghĩ hầu hết thời gian nếu đúng như vậy, bạn có thể chỉ cần cho họ uống nước, có thể và chỉ như vậy mới có thể giúp ích cho họ, bên cạnh việc cho họ dùng thuốc giảm đau. Um, nếu họ vào phòng cấp cứu, thì họ sẽ bị đau nặng.

Diane (23:21):
Vâng.

Erin (23:21):
Vì vậy, ừm, vâng.

Diane (23:22):
Bạn cũng đang nói về việc truyền máu.

Erin (23:24):
Vâng, truyền máu.

Diane (23:25):
Thế còn cấy ghép tủy xương và tế bào gốc thì sao? Làm thế nào, làm thế nào mà liên kết với mọi thứ, Erin?

Erin (23:33):
Vì vậy, đó là nơi mọi người nói rằng các phương pháp chữa trị đến-

Diane (23:36):
Ồ.

Erin (23:36):
... uh, tùy xương, tôi nghĩ vì nó có thể thay đổi gen của bạn. Uh-

Diane (23:41):
Trang điểm của gen của bạn?

Erin (23:42):
... vâng.

Diane (23:42):
Được rồi.

Erin (23:44):
Ừm, chúng tôi chỉ có một khách hàng mà tôi biết đó là khách hàng trước khi tôi đến đó và họ nói rằng con trai họ đã, ừm, tôi nghĩ là cấy ghép tùy xương-

Diane (23:56):
Mm-hmm.

Erin (23:56):
... hoặc một cái gì đó với điều đó, nhưng họ đã phải rời khỏi tiểu bang vì điều đó. Ừm, và rằng anh ấy đã khỏi bệnh. Ừm, và vì vậy anh ấy chỉ đến gặp bác sĩ, tôi tin là mỗi năm một lần, để kiểm tra. Ừm, nhưng một số điều mà tôi đã đọc là, ừm, vâng, điều đó có thể giúp ích. Nhưng sau đó, nhiều năm sau đó có thể khiến những thứ khác có thể xuất hiện. Vì vậy, đó là nơi tôi không-

Diane (24:18):
Hừm.

Erin (24:18):
... chắc chắn nếu nó nhất thiết phải được chữa khỏi và sau đó với liệu pháp gen, thứ đó sẽ thực sự xuất hiện ngay bây giờ. Vì vậy, chúng tôi đang cố gắng tìm hiểu thêm và hỏi những công ty này, "Này, bạn có thể giải thích cho chúng tôi, điều này có nghĩa là gì không? Điều này trông như thế nào, ừm, đối với bệnh nhân của chúng tôi?" Nhưng, ừm, chúng ta không có nhiều khách hàng làm việc đó. Nhưng tôi nghĩ bởi vì điều đó làm thay đổi tiêu cực của bạn- và, và có thể ngăn chặn, các tế bào hình liềm.

Diane (24:42):
Mm-hmm.

Erin (24:44):
Ừm, vậy là chúng ta lại nói, tôi chỉ có một khách hàng nói rằng họ đã mắc bệnh đó và họ đã khỏi bệnh. Họ không có bất kỳ cuộc khủng hoảng đau đớn hay bất kỳ vấn đề nào nữa. Điều đó thật tuyệt, và anh ấy, ừm, anh ấy còn trẻ, nên-

Diane (24:56):
Tôi định... Anh ấy bao nhiêu tuổi? Tôi chỉ-

Erin (24:57):
Vâng.

Diane (24:58):
... tò mò về điều đó.

Erin (24:58):
Tôi muốn nói rằng bây giờ anh ấy có thể 16 tuổi, nhưng tôi nghĩ anh ấy-

Diane (25:00):
Được rồi.

Erin (25:00):
... anh ấy đã làm điều đó vài năm trước và vì vậy-

Diane (25:01):
Nhiều năm trước đó. Vì vậy, sớm hơn tôi đoán, có thể bắt nó-

Erin (25:05):
Vâng.

Diane (25:05):
Vâng.

Erin (25:05):
Vâng. Vì vậy, uh, nhưng một lần nữa, tôi nghĩ về chi phí và những thứ khác, vì vậy tôi không nghĩ rằng điều đó có sẵn, ừm, cho nhiều khách hàng của chúng tôi.

Clay (25:14):
Còn một số chương trình ở Louisiana thì sao? Chúng tôi, trước khi bắt đầu podcast, đại loại là, uh, xúc động về Lorri Burgess quá cố, người mà đối với những người đang nghe ở các vùng khác của bang, cô ấy là cựu thành viên của Hội đồng thành phố Baton Rouge và thực sự là nữ thị trưởng tạm thời đầu tiên trong lịch sử của thành phố. Nhưng cô ấy đã điều hành Tổ chức tế bào hình liềm địa phương ở đây trước khi qua đời vài năm trước. Có một số chương trình như vậy trên khắp tiểu bang Louisiana không? Và nếu có, hãy nói về chúng.

Erin (25:43):
Vâng. Vì vậy, có, uh, bốn tổ chức khác, ừm, giống như chúng ta ở đây, ừm, ở Baton Rouge. Ừm, và chúng tôi hợp tác chặt chẽ với họ và họ đang làm điều tương tự như chúng tôi đang làm ở Baton Rouge. Chúng tôi, chúng tôi đã mở rộng, vì vậy chúng tôi bao gồm, mới, uh, từ New Orleans cho đến Lafayette, mọi thứ ở giữa. Đó là điều mà cô Burgess đang làm-

Clay (26:02):
Vâng.

Erin (26:03):

... uh, ngay trước khi cô ấy đi qua, ừm, bởi vì hai khu vực đó không có. Nhưng có, ừm, một tổ chức ở Shreveport, Monroe, um, la- um, Shreveport, Monroe, Alexandria, và Lake Charles.

Clay (26:17):

Được rồi.

Erin (26:17):

Ừm, ừm, một vài trong số đó, hai trong số đó đã mất CEO, giám đốc điều hành của họ. Uh, Lake Charles đã mất của họ trong COVID.

Diane (26:25):

Hừm. Được rồi, chúa ơi.

Erin (26:26):

Ừm, vậy là vào khoảng thời gian mà cô Burgess đã qua đời. Ừm, và sau đó là một người khác, uh, tôi nghĩ người đó vừa mới từ chức. Vì vậy, hai chương trình đó đang hoạt động trở lại và chúng đang phát triển mạnh. Và, và trở lại cộng đồng, điều đó thật tuyệt, ừm, bạn biết đấy, để giúp đỡ-

Diane (26:42):

Vâng.

Erin (26:43):

... những người trong khu vực đó. Vì vậy, chúng tôi có những người, chúng tôi năm người, ừm, đếm tất cả cùng nhau, đang thực hiện một số công việc đó. Uh, cung cấp tài nguyên cho khách hàng, làm việc với LDH, ừm, văn phòng di truyền học, để đảm bảo rằng chúng tôi đang kết nối với trẻ sơ sinh và giúp chúng tìm ra con đường đó. Con đường y tế đó, ừm, và tiếp tục con đường đó với bác sĩ huyết học. Và bất cứ thứ gì khác mà họ có thể cần, ngoài ra, uh, chúng tôi có nhiệm vụ truyền bá nhận thức. Vì vậy, giáo dục và tất cả những thứ đó, ừm, trên hết.

Erin (27:18):

Ừm, đó thực sự là những chương trình duy nhất bên ngoài một số bệnh viện của chúng tôi có, ừm, những chương trình tốt. Tulane, ừm, có một chương trình tốt, ừm, chăm sóc trẻ em và người lớn, cả chăm sóc người lớn nữa. Họ thực hiện một chương trình chuyển tiếp tốt, ừm, và đó là một vấn đề khác trong tiểu bang, đặc biệt là các vùng nông thôn của chúng tôi. Ừm, nhưng đảm bảo rằng chúng tôi chuyển sang bên nhi khoa vì chúng tôi biết bệnh nhi ở bất cứ đâu đều nhận được, bạn biết đấy, sự chăm sóc tốt nhất vì chúng còn nhỏ, nhưng-

Clay (27:47):

Chắc chắn.

Erin (27:47):

... sau đó chuyển sang khía cạnh người lớn, khi mẹ bạn sẽ không phải chịu trách nhiệm quá nhiều và bạn phải tự mình lên tiếng. Vì vậy, họ làm rất tốt với điều đó cũng như Bệnh viện Nhi đồng Đức Mẹ Lakes. Họ làm điều đó là tốt. Có một phòng khám tế bào hình liềm, uh, bên trong Our Lady of the Lake ngoài, uh, Hạng hàng không dành cho người lớn. Và vì vậy họ làm việc cùng nhau và có thể chuyển giao, uh, chuyển giao những đứa trẻ đó, khi chúng qua 21 tuổi. Nhưng đúng vậy.

Diane (28:15):

Bạn biết đấy, thính giả của chúng ta, ngày nay, ở đó, có đủ loại thông tin và họ, họ không nên ngại hỏi. Họ không nên ngại hỏi. Bạn biết đấy, chúng tôi nói rất nhiều về điều này trên podcast này về thông tin sai lệch.

Clay (28:30):

Phải.

Diane (28:30):

Ôi trời ơi. Ôi trời, bạn biết đấy, và đó là nỗi sợ hãi, bạn biết đấy, mọi người sẽ nghe điều gì đó và nghĩ, "Tôi không muốn làm điều này. Tôi không thể làm điều này vì tôi sợ về cái này và cái kia, và, và bất cứ thứ gì." Nhưng đó là những gì bạn muốn làm, tổ chức của bạn và những tổ chức khác trong tiểu bang, để cung cấp thông tin chắc chắn, nói về những điều cần nói và mang lại cho họ chất lượng cuộc sống tốt nhất có thể.

Erin (28:52):

Đúng.

Clay (28:52):

Phải.

Erin (28:53):

Đúng.

Clay (28:54):

Vâng.

Erin (28:55):

Tôi nghĩ giáo dục thông tin là chìa khóa cho rất nhiều vấn đề của chúng ta-

Diane (29:00):

Mm-hmm.

Erin (29:00):

... bạn biết đấy, nếu mọi người chỉ hiểu nó, uh, nhưng sau đó cũng có sự đồng cảm với-

Diane (29:04):

Vâng.

Erin (29:06):

... người đang trải qua nó. Ừm, họ có thể trông không giống bạn. Nó không, nó không ảnh hưởng đến tất cả mọi người như ung thư. Ừm, đó là nơi chúng tôi so sánh, nơi chúng tôi so sánh, nhưng không so sánh, chỉ vì bệnh nhân của chúng tôi cũng đến bác sĩ huyết học ung thư. Vì vậy, họ, uh, bên cạnh những bệnh nhân ung thư, nhưng, ừm, nhưng chỉ để có sự đồng cảm và muốn tìm hiểu về điều này-

Diane (29:28):

Vâng.

Erin (29:28):

... bệnh cũng vậy. Vâng. Nó có thể không ảnh hưởng đến tất cả mọi người như ung thư, nhưng tôi chắc rằng bạn biết ai đó có đặc điểm, hoặc căn bệnh này, hoặc ai đó trong gia đình họ mắc bệnh, bạn biết không?

Diane (29:39):

Bạn biết đấy, cái gì, cái gì, bạn biết đấy, điểm mà bạn đã đưa ra trước đó, tôi nghĩ Clay cũng vậy, rằng đôi khi mọi người trông không có vẻ ốm yếu. Họ-

Clay (29:46):

Phải.

Diane (29:46):

... họ trông, họ trông ổn.

Clay (29:47):

Vâng.

Diane (29:48):

Và đã bao nhiêu lần bạn chỉ nói chung chung, "Chà, bạn biết đấy, có cái này cái kia, nhưng, cậu bé, cô ấy trông rất tuyệt"?

Clay (29:52):

Phải.

Diane (29:52):

Cô ấy trông không giống hoặc anh ấy trông không giống, nhưng chuyện này, chuyện này nghiêm túc-

Erin (29:56):

Vâng.

Diane (29:56):

... Bạn biết?

Erin (29:57):

Vâng.

Diane (29:58):

Và cũng coi trọng chúng.

Erin (29:59):

Vâng. Đó là tất cả nội bộ, vì vậy-

Diane (30:00):

Mm-hmm.

Erin (30:01):

... bạn biết đấy, nỗi đau mà họ đang trải qua và họ là những người mạnh mẽ. Ý tôi là, chúng tôi gọi họ là những chiến binh hồng cầu hình liềm bởi vì họ thực sự thích chiến đấu trong trận chiến này, bạn biết đấy, chống lại rất nhiều thứ, trong khi họ đang chịu đựng nỗi đau (cười) trong cơ thể, bạn biết đấy, và họ đang tiếp tục với cuộc sống, vì vậy.

Clay (30:17):

Chà, mọi người thường không có vẻ như họ đang làm việc kém như họ, vì vậy-

Erin (30:22):

Vâng.

Clay (30:22):

... uh, và, và nơi chúng ta đang ở hiện tại, theo quan điểm của Diane, bề ngoài bên ngoài có thể chỉ là một chiếc mặt nạ. Và, và bạn không biết-

Diane (30:27):

Vâng.

Clay (30:28):

... nhưng với tế bào hình liềm, đặc biệt là ý tôi là, chúng, nó, nó, nó là một trong những thứ đó. Có gì không? Uh, một số huyền thoại hoặc cách gọi sai về tế bào hình liềm mà bạn có thể làm sáng tỏ cho chúng tôi nếu có là gì?

Erin (30:40):

Chà, một trong những vấn đề lớn mà chúng tôi, đó là họ là những người tìm kiếm ma túy và sau đó, với vấn đề opioid mà chúng tôi gặp phải-

Clay (30:45):

Vâng.

Erin (30:47):

... ừm, điều đó chỉ gây khó khăn hơn cho cộng đồng tế bào hình liềm vì họ đang tham gia và họ cần thuốc giảm đau.

Diane (30:56):

Thuốc mạnh hơn-

Erin (30:56):

Vâng.

Diane (30:56):

... và họ phải có nó, yeah.

Erin (30:56):

Những kẻ mạnh hơn-

Diane (30:57):
Vâng.

Erin (30:57):
... vâng, và đó đôi khi là thứ duy nhất có thể che đậy. Và, ừm, và, vâng. Nó có thể gây nghiện, vì vậy có thể ai đó sẽ nghiện, nhưng chúng tôi cố gắng, "Được rồi, chúng ta hãy bắt đầu con đường y học tốt. Bạn biết đấy, liệu pháp điều trị bằng thuốc có thể giúp ích gì, vì vậy bạn không cần phải đi để... Hay chúng tôi có thể giúp bạn làm gì trong cuộc sống để bạn không phải đến phòng cấp cứu nhiều như vậy?" Ý tôi là, chúng tôi sẽ thích, uh, ...

Erin (31:20):
Có một Ủy ban tế bào hình liềm ở Louisiana, uh, để tất cả các tổ chức của chúng tôi là một phần của tổ chức mà tôi đặt tên cho năm người chúng tôi. Và có một thượng nghị sĩ, đại diện bang, ừm, và một số bác sĩ đang làm việc đó. Và vì vậy chúng tôi chỉ muốn... Chúng tôi đang làm việc, ừm, để truyền bá nhận thức và để cho mọi người biết rằng ở đó, không chỉ, họ không chỉ là những kẻ tìm kiếm ma túy. Nhưng nếu chúng ta cũng có thể có, uh, uh, các phòng khám nơi bệnh nhân hồng cầu hình liềm có thể vào, nơi bạn có thể truyền thuốc, truyền máu, ừm, hoặc, uh, chất lỏng, IV-

Clay (31:59):
Vâng.

Erin (32:00):
... rằng họ sẽ không phải đến phòng cấp cứu. Và điều đó cũng sẽ tiết kiệm cho nhà nước một số tiền. Nhưng, ừm, nhưng vâng. Nếu chúng ta có thể hiểu biết nhiều hơn. (cười)

Diane (32:09):
Vâng. Uh, với rất nhiều thứ.

Clay (32:10):
Phải.

Diane (32:11):
Trước khi chúng ta kết thúc podcast của chúng ta ngày hôm nay, tôi nghĩ cả hai bạn đã nói về Ryan Clark phải không?

Clay (32:16):
Ryan Clark, vâng.

Diane (32:17):
Tôi muốn... Vâng, tôi không biết câu chuyện của anh ấy và tôi mạo hiểm nói rằng rất nhiều thính giả của chúng tôi không biết, vậy bạn có thể nói về câu chuyện của anh ấy và tại sao anh ấy lại quan trọng như vậy để trở thành một phần của cộng đồng chúng tôi khi anh ấy đến?

Erin (32:29):

Vâng. Ừm, vậy là anh ấy đã là một phần của tổ chức từ lâu mà tôi biết. Họ nói rằng cô Burgess đã đuổi theo anh ta để, "Này, hãy tham gia vào điều này." Nhưng-

Clay (32:38):
Cả hai đều tốt nghiệp LSU, nên-

Erin (32:39):
Vâng.

Diane (32:39):
Được rồi được rồi.

Clay (32:39):
Vâng.

Diane (32:39):
Được rồi.

Erin (32:39):
Ừm-

Diane (32:42):
Vậy anh ta đến từ đây à?

Clay (32:44):
Anh ấy, anh ấy đến từ Marrero, vùng New Orleans.

Diane (32:45):
Được rồi.

Clay (32:46):
Vâng.

Erin (32:46):
Vâng.

Clay (32:46):
Chơi ở NFL, uh, anh ấy cho Steelers. Tôi đoán nếu anh ấy chơi ở NFL thì bạn [không nghe được 00:32:51]-

Diane (32:50):
(cười)

Erin (32:50):
(cười)

Diane (32:52):
Được rồi.

Clay (32:53):
Tôi là một người hâm mộ 49ers, nhưng-

Diane (32:54):
Ồ.

Clay (32:54):
... uh, dù sao thì, uh-

Diane (32:56):
Được rồi.Ồ, vậy là tôi có thể kéo ... Đây là phích cắm dành cho các Trưởng phòng ngay bây giờ?
Được rồi.

Erin (32:59):
Mm-hmm.

Diane (32:59):
Đó là-

Clay (32:59):
Có một nút xóa ở đây? (cười)

Diane (33:00):
Vâng. Không. (cười)

Clay (33:00):
(cười)

Erin (33:00):
Ồi, Chúa ơi, những người hâm mộ Saints đâu rồi. (cười)

Diane (33:06):
(cười) Đó có thể là bạn. Vâng.

Clay (33:11):
S- nói một phụ nữ từ California, phải không?

Erin (33:11):
Tôi, tôi cũng là một fan của Đột Kích.

Clay (33:11):
Được rồi. Được rồi.

Erin (33:11):
Tôi, tôi, tôi thích cả hai.

Diane (33:11):
Tôi thích nó.

Erin (33:11):
Uh-

Diane (33:14):
Chúng tôi cũng vậy, chúng tôi đã nhận được, chúng tôi đã đi-

Clay (33:15):
Uh-

Diane (33:16):
... bạn biết đây, một bước nhỏ ở đây?

Clay (33:17):
... lỗi của tôi. Lỗi của tôi.

Diane (33:18):
Không không. Nhưng tôi chỉ tò mò về-

Erin (33:19):
Vâng.

Diane (33:20):
... Phần còn lại của câu chuyện.

Clay (33:20):
Vâng.

Erin (33:20):
Nhưng anh ấy, anh ấy đang chơi. Ừm, anh ấy đã đến Denver, ừm, và độ cao, đó cũng là thứ có thể kích hoạt-

Diane (33:28):
Ồ.

Erin (33:28):
... một cái gì đó và không, uh, an toàn, ừm, đối với họ, nhưng chơi ở Denver, uh, tôi nghĩ có gì đó đã xảy ra với lá lách của anh ấy và-

Clay (33:35):
Vâng.

Erin (33:35):
... anh ấy đã đến bệnh viện. Anh ấy đã không thể thi đấu. Anh ấy đã nói về điều này trên podcast của mình. Giống như anh ấy-

Clay (33:39):
Vâng.

Erin (33:39):
... muốn ra ngoài chơi-

Diane (33:41):
Vâng.

Clay (33:41):
Vâng.

Erin (33:42):
... và các thứ. Ừm, nhưng anh ấy suýt chết.

Clay (33:43):
Anh ấy gần như đã chết, yeah.

Erin (33:45):
Vâng. Và họ đã có thể, để-

Diane (33:46):
Hừm.

Erin (33:46):
... cứu anh ta và tất cả những thứ đó. Và vì vậy tôi nghĩ rằng lần tới khi họ đến chơi, giống như huấn luyện viên sẽ không, uh, huấn luyện viên của Steelers-

Clay (33:51):
Họ không để anh đi.

Erin (33:51):
Vâng.

Clay (33:51):
Vâng. Mike Tomlin thích-

Erin (33:51):
Vâng.

Clay (33:51):
... "Người không thể đi."

Diane (33:51):
Oh, oh, thực sự-

Clay (33:53):
Vâng.

Diane (33:53):
... "Bạn đã hoàn tất."

Erin (33:53):
Vâng.

Diane (33:53):
Vâng.

Erin (33:56):
Ừm, nhưng anh ấy đã, ừm, một người ủng hộ tuyệt vời-

Clay (33:59):
Mm-hmm.

Erin (33:59):
... cho chúng tôi. Quỹ gây quỹ lớn nhất của chúng tôi ở Baton Rouge được đặt theo tên của anh ấy, Ryan's-

Diane (34:04):
Hừm.

Erin (34:04):
... Chạy.

Clay (34:05):
Chuẩn rồi.

Erin (34:05):
Chúng tôi có nó mỗi, bây giờ, tháng Chín. Đó là tháng 8, ừm, và chúng tôi có nó vào tháng 9 và nó vẫn đang diễn ra.

Diane (34:11):
Tuyệt vời, vâng.

Erin (34:11):
Ừm, và anh ấy ủng hộ chúng tôi với điều đó. Nếu anh ấy có thể ở đây, anh ấy sẽ đến-

Clay (34:17):
Vâng.

Erin (34:17):
... ra ngoài và hỗ trợ-

Diane (34:17):
Mm-hmm.

Erin (34:18):
... nhưng, ừm, nhưng, vâng. Anh ấy rất tuyệt và, và tốt, ừm-

Diane (34:20):
Anh ấy là một hình mẫu.

Erin (34:21):
... đại sứ cho-

Diane (34:22):
Anh ấy, uh, anh ấy-

Erin (34:22):
Vâng.

Diane (34:22):
... một hình mẫu. Vâng.

Erin (34:24):
Đúng.

Clay (34:24):
Anh ấy, anh ấy, anh ấy thực sự, thực sự là.

Diane (34:24):
Vâng.

Erin (34:24):
Đúng.

Clay (34:24):
Anh ấy đã làm rất nhiều trên phương tiện truyền thông-

Diane (34:24):
Vâng.

Clay (34:26):
... và theo quan điểm của Erin, anh ấy đã quay lại rất nhiều lần.

Erin (34:28):

Mm-hmm.

Diane (34:28):
Mm-hmm.

Clay (34:28):
Bây giờ, anh ấy không chỉ ở đó. Nói chung, khi anh ấy tham dự, anh ấy chạy, vì vậy anh ấy sẽ-

Erin (34:31):
Mm-hmm.

Clay (34:31):
... anh ấy sẽ là một phần của nó, ở lại xung quanh và nói chuyện với mọi người một lúc. Vì vậy, anh ấy không chỉ đến và nói, "Ồ, tôi phải rời đi."

Diane (34:36):
Anh ấy không chỉ là một khuôn mặt. Chỉ cần không phải là một khuôn mặt.

Clay (34:36):
Không không. Anh ấy là-

Diane (34:36):
Anh ta làm nó. Vâng, anh ấy có liên quan.

Clay (34:39):
... và điều đó quan trọng đối với anh ấy và anh ấy đã rất, rất tôn trọng, dành cho Lorri như, như-

Diane (34:44):
Ừ, vâng.

Clay (34:45):
... hầu hết chúng tôi, những người xung quanh cô ấy-

Diane (34:46):
Vâng.

Clay (34:46):
... luôn luôn có và, và sẽ. Và chúc mừng gia đình cô sau khi có một con phôi được đặt tên theo đây-

Erin (34:51):
Vâng.

Clay (34:51):
... đuổi theo cô ấy ở Baton Rouge.

Diane (34:51):

Điều đó thật tuyệt vời. Vâng.

Clay (34:53):

Chà, nghe này, uh, tôi nghĩ chúng ta... Có điều gì chúng ta bỏ sót không?

Erin (34:56):

À, không. Tôi nghĩ rằng chúng tôi, chúng tôi đã chạm vào tất cả, nhưng nếu có ai muốn tham gia, để giúp tạo ra sự khác biệt, thì việc hiến máu là rất quan trọng.

Clay (35:04):

Được rồi.

Diane (35:05):

Ờ được rồi.

Erin (35:05):

Vì vậy, nếu bạn có thể đi và cho máu-

Diane (35:08):

Tất cả các loại, tất cả các loại-

Erin (35:08):

Đúng.

Diane (35:08):

Được rồi.

Erin (35:08):

Nhưng chúng tôi khuyến khích cộng đồng người Mỹ gốc Phi quyên góp nhiều hơn chỉ vì nhiều khách hàng của chúng tôi là người Mỹ gốc Phi-

Clay (35:15):

Vâng.

Erin (35:15):

... và chúng tôi biết điều đó, điều đó phù hợp hơn-

Diane (35:18):

Được rồi.

Erin (35:18):

Ừm, nhưng chúng tôi khuyến khích việc hiến máu, nhưng sau đó cũng tham gia với một trong những tổ chức địa phương của bạn như ở đây, chúng tôi ở Baton Rouge hoặc một trong những khu vực khác, ừm, phía Bắc. Và tôi nghĩ trên trang web của LDH liệt kê tất cả các tổ chức của chúng tôi trong tiểu bang.

Clay (35:35):

Vâng.

Erin (35:35):

Vì vậy, tìm thấy một. Xem làm thế nào bạn có thể giúp đỡ họ để tình nguyện. Tất cả họ đều có các sự kiện cũng như để gây quỹ và nâng cao nhận thức-

Diane (35:41):

Mm-hmm.

Erin (35:42):

... xung quanh, ừm, bệnh tật. Vì vậy, vâng.

Diane (35:44):

Điều này thật thú vị bởi vì tôi không biết-

Clay (35:48):

Vâng. KHÔNG.

Diane (35:48):

... về toàn bộ phạm vi của nó. Như tôi đã nói, tôi, tôi nhớ đã nói về bệnh thiếu máu hồng cầu hình liềm trong nhiều năm. Tôi thực sự không biết nó có nghĩa là gì. Tôi không biết toàn bộ tác động, vì vậy tôi nghĩ rằng podcast này chỉ là ... Nó cung cấp nhiều thông tin đáng kinh ngạc cho mọi người ở khắp mọi nơi, trên tất cả các bảng-

Clay (36:07):

Vâng.

Diane (36:07):

... tất cả, bạn biết đấy, tất cả giới tính-

Clay (36:09):

Vâng.

Diane (36:09):

... tất cả các chủng tộc.

Clay (36:10):

Ừm-

Diane (36:10):

Vì vậy, để kết thúc, bất cứ điều gì khác?

Erin (36:13):

À, không. Cảm ơn các bạn đã có, ừm, và tôi-

Diane (36:15):

Vâng.

Erin (36:15):

... hy vọng mọi người tiếp tục, và từ thông tin mà họ có được ở đây, chỉ cần tìm hiểu sâu hơn một chút để tìm hiểu thêm, ừm, về bệnh hồng cầu hình liềm.

Diane (36:24):

Và đừng ngại hỏi.

Erin (36:25):

Vâng. Không sợ. Vâng.

Diane (36:26):

Và để tìm hiểu về nó.

Erin (36:27):

Tuyệt.

Diane (36:27):

Và để tìm hiểu về nó. Vì vậy, bạn đã được đáng yêu. Cảm ơn-

Erin (36:30):

Cảm ơn.

Clay (36:30):

(cười)

Diane (36:30):

... quá nhiều để có mặt ở đây ngày hôm nay. Và tất cả chúng ta, đặc biệt là tôi, đã học được rất nhiều điều từ podcast cụ thể này. Và cảm ơn quý thính giả đã theo dõi tập đặc biệt này. Và chúng tôi hy vọng bạn sẽ tham gia lại với chúng tôi vào tuần tới cho các Vấn đề Vax tiếp theo của chúng tôi.