



Connections

for families touched by special needs

Take Heart, Nevada! *by Marcia O'Malley*

Sudden cardiac arrest (SCA) in children is a little-known condition in which the heart unexpectedly ceases to function. It claims between 600 and 1,000 children's lives each year. Often, this is because of irregular and rapid quivering of the heart's lower pumping chambers (ventricles) called ventricular fibrillation. When this occurs, blood stops flowing to the brain and other vital organs, causing loss of consciousness or seizure-like activity in seconds. If not treated within minutes, SCA results in death. The normal rhythm of the heart can only be restored with defibrillation, an electrical shock that is safely delivered to the chest by an **automated external defibrillator (AED)**.

SCA is frequently the outcome of an underlying heart condition. It can also occur secondary to other conditions such as impact to the chest, heat stroke, asthma, drowning, electrocution, allergic reaction, or medication.

Early detection is critical in preventing SCA. Most youth who suffer SCA have an undetected heart condition. Families need to be aware of warning signs and symptoms, and contact their child's physician immediately if they exist. Physicians use various questionnaires to get family and patient history that point to a possible increased risk of SCA. Other tests are often required along with an evaluation by a pediatric cardiologist. Some children with an increased risk might prove perfectly healthy after they have appropriate medical evaluation and testing. However, if a child is diagnosed with a heart condition, there are many precautionary steps that can be taken to prevent the likely outcome of SCA including lifestyle modifications, medication, surgical treatments, and implanting a pacemaker and/or implantable cardioverter defibrillator (ICD).

Around the country, several programs have been developed to perform SCA screening. Dr Stuart Berger, a pediatric cardiologist, started Project ADAM (Automated Defibrillators in Adam's Memory) in Wisconsin in 1999 after Adam Lemel, a 17-year-old high school student, died during a basketball game. Its mission is education and deployment of life-saving programs that help prevent SCA. Adam's parents and a friend joined hands with the Children's Hospital of Wisconsin and started the program that has not only saved lives in Wisconsin, but also in other parts of the country through its affiliate programs. These affiliate programs are located in Atlanta, Philadelphia, Florida, Illinois and Alabama. For more information on Project ADAM , go to www.chw.org/display/PPF/DocID/26050/router.asp.

Project SAVE (Sudden cardiac death: Awareness, Vision for prevention, and Education) in Atlanta is an affiliate of Project ADAM. This program has saved 22 lives in the last three years (10 students and 12 adults). For more information on SAVE, go to www.choa.org/default.aspx?id=2871.

Family TIES of Nevada recently joined "Take Heart, Nevada!", a SCA project funded by a grant from the American Academy of Pediatrics aimed at improving awareness of SCA in children throughout the state. Project partners include Project SAVE, the American Heart Association, and the Complete Medical Consultants (CMC) of Nevada, www.completemedicalconsultants.com.

¡Animo Nevada! *por Marcia O'Malley*

El paro cardíaco súbito (SCA- siglas en Ingles) en los niños es una enfermedad muy poco conocida en la cual el corazón deja de funcionar inesperadamente. Anualmente cobra entre 600 y 1.000 vidas de niños. A menudo, esto se debe a un temblor irregular y rápido de las cámaras bajas del bombeo del corazón (ventrículos) mejor conocido como fibrilación ventricular. Cuando esto ocurre, la sangre deja de fluir al cerebro y otros órganos vitales, causando la pérdida de la conciencia o actividad convulsiva en cuestión de segundos. Si no se trata en cuestión de minutos, SCA puede causar la muerte. El ritmo normal del corazón sólo se puede restaurar con desfibrilación, una descarga eléctrica que se emite en el pecho por un **desfibrilador externo automático (DEA)**.

SCA es frecuentemente el resultado de una enfermedad cardíaca subyacente. También puede ser una reacción secundaria a otras condiciones tales como un impacto en el pecho, un golpe de calor, asma, ahogamiento, electrocución, reacción alérgica, o medicamentos.

La detección temprana es fundamental en la prevención de SCA. La mayoría de los jóvenes que sufren SCA tienen una condición cardíaca no detectada. Las familias deben estar atentas a las señales de advertencia y síntomas y consultar a su pediatra de inmediato si es que existen. Los médicos utilizan diferentes cuestionarios para obtener los antecedentes familiares y del paciente que muestren un posible aumento en el riesgo de SCA. A menudo se requieren de otras pruebas junto con una evaluación por un cardiólogo pediátrico. Algunos niños en constante riesgo pueden resultar en perfecto estado de salud después de haberseles practicado una apropiada evaluación médica y pruebas. Sin embargo, si un niño es diagnosticado con una afección cardíaca, hay muchas medidas de precaución que se pueden adoptar para evitar el posible resultado de SCA; tales como, modificaciones del estilo de vida, medicación, tratamientos quirúrgicos y la implantación de un marcapasos y / o un desfibrilador cardioversor implantable (DCI) .

En todo el país, se han desarrollado varios programas para realizar exámenes de detección del SCA. En 1999, en Wisconsin, el Dr. Stuart Berger, un cardiólogo pediatra, inició el proyecto de ADAM (Desfibrilador Automático en memoria de Adam- DAMA-siglas en español) después de que Adam Lemel, un estudiante de secundaria de 17 años de edad, murió durante un partido de baloncesto. Su misión es la educación e implementación de programas para salvar vidas que ayudan a prevenir SCA. Los padres de Adam y un amigo se unieron con el Hospital Infantil de Wisconsin e iniciaron el programa que no sólo ha salvado vidas en Wisconsin, sino también en otras partes del país a través de programas afiliados. Estos programas afiliados se encuentran en Atlanta, Filadelfia, Florida, Illinois y Alabama. Para obtener más información sobre el Proyecto de ADAM, vaya a www.chw.org/display/PPF/DocID/26050/router.asp.

Proyecto SAVE (Muerte súbita cardíaca: Conciencia, Visión para la prevención y Educación) en Atlanta es una filial del Proyecto de ADAM. Este programa ha salvado 22 vidas en los últimos tres años (10 estudiantes y 12 adultos). Para obtener más información sobre SAVE, vaya a www.choa.org/default.aspx?id=2871 Family TIES de Nevada recientemente se afilio a "Animo, Nevada!", Un proyecto de SCA financiado por la Academia Americana de Pediatría destinado a mejorar el conocimiento de SCA en los niños de todo el estado. Los socios del proyecto incluyen el Proyecto SAVE, la Asociación Americana del Corazón, y Complete Medical Consultants (CMC) de Nevada.

Si usted sabe de alguien que murió inesperadamente de un paro cardíaco sospechoso en Nevada y le gustaría compartir su historia, por favor póngase en contacto con el Dr. Smita Mehta a TakeHeartNevada@gmail.com.

The Travis Roy Story *by Bob Roy, Parent*

On May 20, 2005 Travis was three weeks away from graduation from the 8th grade when he collapsed at his middle school. He had suffered a Sudden Cardiac Arrest caused by a previously undiagnosed heart condition called Hypertrophic Cardiomyopathy. He was taken to Children's Hospital in San Diego by helicopter. Travis spent a total of four weeks in the Pediatric Intensive Care Unit. An MRI was taken to ascertain the extent of the damage to his brain. The MRI revealed massive brain cell death - Travis had gone 23 minutes without circulation. He was blind, he was completely paralyzed, he could not speak and he could not chew or swallow. Travis died a week later on June 25, 2005. He was 14 years old.



Since Travis' death, we have been responsible for the placement of 116 AED's in local schools. All have followed a 3-2-1 format where more AED's are placed on the larger campuses. Some schools are now opting to budget for and acquire additional AED's for their away team sporting events. We have also had our first "save". A teacher in Temecula took a CPR class to learn CPR and to learn how to use the AED's now on their district campuses. Not long after taking her CPR class she went to work out after school at a local gym. A gentleman next to her on a treadmill collapsed. She rolled him over, assessed him and initiated CPR while instructing others to call 9-1-1. That gentleman is now alive because of her efforts. Hero's are not made - they are trained!

On August 30, 2006 the California legislature unanimously approved ACR-159. This resolution honors those like Travis who have fallen from, as well as those who have survived, an SCA event. It creates a state-wide Sudden Cardiac Arrest Awareness Day each September 12th (Travis' birthday). We strongly encourage all states to rally around this date, implement their own SCA Awareness Day on that day too and use the opportunity to increase public awareness about the danger of SCA.

The Travis R. Roy Sudden Cardiac Arrest Fund was created in memory of Travis. Our motto reflects our mission "Raising awareness so others may survive". For more information on Sudden Cardiac Arrest go to the Travis R. Roy Sudden Cardiac Arrest Fund website: www.thetravisfund.org.

Historia de Travis Roy *por Bob Roy, Padre y Presidente, Travis R. Roy Sudden Cardiac Arrest Fund*

El 20 de mayo del 2005, Travis estaba a tres semanas de su graduación de 8º grado, cuando se desplomó en su escuela media. Había sufrido un paro cardíaco súbito causado por una afección cardíaca no diagnosticada previamente llamada cardiomiopatía hipertrófica. Fue trasladado en helicóptero al Hospital de Niños de San Diego. Travis pasó un total de cuatro semanas en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica. Se le practicó una resonancia magnética (MRI-Siglas en Ingles) para determinar el alcance de los daños de su cerebro. La resonancia mostró una muerte masiva de células del cerebro - Travis había pasado 23 minutos sin circulación y como resultado había quedado ciego, paralizado por completo, no podía hablar, masticar o tragar. Murió una semana después, el 25 de junio del 2005, a la edad de 14 años.

Desde la muerte de Travis, se han colocado en las escuelas locales 116 DEA (**Desfibrilador Externo Automático**). Todos han seguido un formato de 3-2-1, donde la mayoría de los DEA están ubicados en las áreas más traficadas. Algunas escuelas están ahora destinando presupuesto para la adquisición de DEA para los eventos fuera de la escuela del equipo deportivo.

El 30 de agosto del 2006, la legislatura de California aprobó por unanimidad la ACR-159. Esta resolución brinda honores a aquellos como Travis que han sucumbido, así como los que han sobrevivido, un evento de PCS (Paro Cardíaco Súbito). Se estableció, en todo el estado, que cada 12 de Septiembre (cumpleaños de Travis) se celebre el día de Concientización del Paro Cardíaco Súbito. Alentamos firmemente a todos los Estados a solidarizarse con esta fecha, establecer ese mismo día como el Día de Sensibilización y así aprovechar la oportunidad para aumentar la conciencia pública sobre el peligro de PCS.

Se creó en su memoria el Travis R. Roy Sudden Cardiac Arrest Fund. Nuestro lema refleja nuestra misión "Sensibilización para que otros puedan sobrevivir". Para mayor información sobre Paro Cardíaco Súbito visite el sitio web del Travis R. Roy Sudden Cardiac Arrest Fund: www.thetravisfund.org.



Family TIES of Nevada Connections Published Monthly

Main Office

3100 Mill Street, Suite #117
Reno, NV 89502
Local phone: 775-823-9500
Fax: 775-323-2205

Satellite Office

6830 W. Oquendo Road, Suite #100
Las Vegas, NV 89118
Local phone: 702-740-4200
Fax: 702-385-4586

Toll-Free: 866-326-8437

Email: info@familytiesnv.org

Web: www.familytiesnv.org

Staff: www.familytiesnv.org/aboutus/staff



Parent Heart Watch.
PROTECTING YOUTH FROM SUDDEN CARDIAC ARREST

Parent Heart Watch is a national network of parents, families and partners dedicated to reducing Sudden Cardiac Arrest (SCA) in youth. They inform, educate, advocate, and implement nationwide programs that help achieve our mission and vision objectives. Parent Heart Watch was established by parents who have lost a child to Sudden Cardiac Arrest. Through their dedicated network, they are turning their tragedy into positive actions that will save young lives across the nation.

Parent Heart Watch

P.O. Box 822181
Fort Worth, TX 76182
Phone: 800-717-5828

Fax: 888-669-4924

www.parentheartwatch.org



SADS
FOUNDATION

Sudden Arrhythmia Death Syndromes Foundation

The SADS Foundation is dedicated to informing the general public (and families, medical professionals) about the effects of untreated/undiagnosed cardiac arrhythmias and the methods by which death can be prevented. Services include patient and family support, advocacy and research, physician and health professional education and awareness.

Sudden Arrhythmia Death Syndromes Foundation

508 E. South Temple, Suite #20
Salt Lake City, UT 84102
1-800-STOP-SAD

www.sdas.org