

**ORDINI ESECUTIVI**

Ordine esecutivo sulla protezione dei neonati e dei bambini piccoli vulnerabili

— ASSISTENZA SANITARIA

Emesso il: 25 settembre 2020



In base all'autorità conferitami in qualità di Presidente dalla Costituzione e dalle leggi degli Stati Uniti d'America, si ordina quanto segue:

Sezione 1. Scopo. Ogni bambino nato vivo, indipendentemente dalle circostanze della sua nascita, ha la stessa dignità e gli stessi diritti di ogni altro individuo ed ha diritto alle stesse protezioni ai sensi della legge federale. Tali leggi includono il trattamento medico di emergenza e legge sul lavoro (EMTALA), 42 USC 1395dd, che garantisce, negli ospedali che dispongono di un dipartimento di emergenza, il diritto di ogni individuo a un esame di screening medico appropriato e al trattamento stabilizzante o a un trasferimento appropriato. Includono anche la sezione 504 del Rehabilitation Act (Rehab Act), 29 USC 794, che proibisce la discriminazione contro le persone con disabilità da programmi e attività che ricevono finanziamenti federali. Inoltre, il Born-Alive Infants Protection Act, 1 USC 8, chiarisce che tutti i bambini nati vivi sono individui ai fini di queste e di altre leggi federali e pertanto godono delle stesse protezioni legali di qualsiasi altra persona. Insieme, queste leggi aiutano a proteggere i bambini nati vivi dalla discriminazione nella fornitura di cure mediche, compresi i bambini che richiedono cure mediche di emergenza, che sono prematuri o che sono nati con disabilità. Tali bambini hanno diritto a un accesso significativo e non discriminatorio a esami e servizi medici, con il consenso di un genitore o tutore, quando si presentano presso ospedali che ricevono fondi federali. compresi i bambini che necessitano di cure mediche di emergenza, che sono prematuri o che sono nati con disabilità. Tali bambini hanno diritto a un accesso significativo e non discriminatorio a esami e servizi medici, con il consenso di un genitore o tutore, quando si presentano presso ospedali che ricevono fondi federali. compresi i bambini che necessitano di cure mediche di emergenza, che sono prematuri o che sono nati con disabilità. Tali bambini

hanno diritto a un accesso significativo e non discriminatorio a esami e servizi medici, con il consenso di un genitore o tutore, quando si presentano presso ospedali che ricevono fondi federali.

Nonostante queste leggi, alcuni ospedali rifiutano l'esame di screening medico richiesto e il trattamento stabilizzante o altrimenti non forniscono cure mediche potenzialmente salvavita a neonati estremamente prematuri o disabili, anche quando i genitori chiedono tale trattamento. Gli ospedali potrebbero rifiutarsi di fornire cure a neonati estremamente prematuri - nati vivi prima delle 24 settimane di gestazione - perché ritengono che questi bambini potrebbero non sopravvivere, potrebbero dover convivere con disabilità a lungo termine o potrebbero avere una qualità della vita ritenuta inadeguata. Tuttavia, è stato dimostrato che il trattamento attivo di neonati estremamente prematuri migliora i loro tassi di sopravvivenza. E il rifiuto di tale trattamento, o lo scoraggiamento dei genitori dal cercare tale trattamento per i loro figli, svaluta la vita di questi bambini e può violare la legge federale.

Sec. 2. Politica. È politica degli Stati Uniti riconoscere la dignità umana e il valore intrinseco di ogni neonato o altro bambino neonato, indipendentemente dalla prematurità o dalla disabilità, e garantire a ogni bambino la dovuta protezione ai sensi della legge.

Sec. 3. (a) Il Segretario della Salute e dei Servizi Umani (Segretario) deve garantire che le persone responsabili di tutti i programmi e le attività sotto la sua giurisdizione che ricevono finanziamenti federali siano consapevoli dei loro obblighi nei confronti dei neonati, compresi i neonati prematuri o con disabilità, che hanno un'emergenza condizione medica che necessita di cure stabilizzanti, ai sensi dell'EMTALA e della sezione 504 del Rehab Act, come interpretato in modo coerente con il Born-Alive Infants Protection Act. In particolare, il Segretario assicurerà che le persone responsabili di tali programmi e attività siano consapevoli di non essere esentate dall'adempiere a tali obblighi, compreso l'obbligo di fornire un esame medico appropriato e di stabilizzare il trattamento o il trasferimento, quando neonati estremamente prematuri nascono vivi o neonati con disabilità. Il Segretario assicurerà inoltre che le persone responsabili di tali programmi e attività siano consapevoli che non possono scoraggiare illegalmente i genitori dal cercare cure mediche per il loro bambino appena nato solo a causa della disabilità del loro bambino. Il Segretario dovrà inoltre garantire che le persone responsabili di tali programmi e attività siano consapevoli dei loro obblighi di fornire un trattamento stabilizzante che consentirà il trasferimento dei pazienti neonati in una struttura più adatta se un trattamento appropriato non è possibile nella sede iniziale. Il Segretario assicurerà inoltre che le persone responsabili di tali programmi e attività siano consapevoli che non possono scoraggiare illegalmente i genitori dal cercare cure mediche per il loro bambino appena nato solo a causa della disabilità del loro

bambino. Il Segretario dovrà inoltre garantire che le persone responsabili di tali programmi e attività siano consapevoli dei loro obblighi di fornire un trattamento stabilizzante che consentirà il trasferimento dei pazienti neonati in una struttura più adatta se un trattamento appropriato non è possibile nella sede iniziale. Il Segretario assicurerà inoltre che le persone responsabili di tali programmi e attività siano consapevoli che non possono scoraggiare illegalmente i genitori dal cercare cure mediche per il loro bambino appena nato solo a causa della disabilità del loro bambino. Il Segretario dovrà inoltre garantire che le persone responsabili di tali programmi e attività siano consapevoli dei loro obblighi di fornire un trattamento stabilizzante che consentirà il trasferimento dei pazienti neonati in una struttura più adatta se un trattamento appropriato non è possibile nella sede iniziale.

(b) Il Segretario deve, come appropriato e coerente con la legge applicabile, garantire che i finanziamenti federali erogati dal Dipartimento della salute e dei servizi umani siano spesi in piena conformità con EMTALA e la sezione 504 del Rehab Act, come interpretato in modo coerente con il Born-Alive Infants Protection Act, come indicato nella politica stabilita nella sezione 2 di questo ordine.

(i) Il Segretario dovrà, come appropriato e nella misura massima consentita dalla legge, indagare sui reclami relativi a violazioni delle leggi federali applicabili in relazione ai bambini nati vivi, inclusi i bambini che hanno una condizione medica di emergenza che necessitano di cure stabilizzanti o bambini con disabilità i cui genitori cercano cure mediche per i loro bambini. Il Segretario dovrà inoltre chiarire, in un formato facilmente comprensibile, il processo mediante il quale i genitori e il personale ospedaliero possono presentare tali reclami per un'indagine ai sensi delle leggi federali applicabili.

(ii) Il Segretario intraprenderà tutte le opportune azioni di contrasto contro individui e organizzazioni che, a seguito di indagini, hanno violato le leggi federali applicabili, inclusa la cessazione del finanziamento federale per programmi e attività non conformi.

(c) Il Segretario, come appropriato e in conformità con la legge applicabile, darà la priorità all'assegnazione di sovvenzioni discrezionali del Dipartimento della Salute e dei Servizi Umani e di dollari per la ricerca del National Institutes of Health per programmi e attività che conducono ricerche per sviluppare trattamenti che possono migliorare la sopravvivenza, in particolare sopravvivenza senza compromissione - di neonati nati vivi, compresi neonati prematuri o bambini con disabilità, che hanno una condizione medica di emergenza che necessita di cure stabilizzanti.

(d) Il Segretario, come appropriato e in conformità con la legge applicabile, darà la priorità all'assegnazione di fondi di sovvenzione discrezionale del Dipartimento della salute e dei servizi umani a programmi e attività, inclusi gli ospedali, che forniscono formazione al personale medico in merito alla fornitura di assistenza medica salvavita. trattamento a tutti i neonati nati vivi, compresi i neonati prematuri o neonati con disabilità, che hanno una condizione medica di emergenza che necessita di cure stabilizzanti.

(e) Il Segretario, se necessario e coerente con la legge applicabile, emanerà i regolamenti o le linee guida che potrebbero essere necessari per attuare questo ordine.

Sec . 4 . Disposizioni generali . (a) Niente in questo ordine deve essere interpretato in modo da compromettere o influenzare in altro modo:

i) l'autorità concessa per legge a un dipartimento o agenzia esecutiva o al suo capo; o

(ii) le funzioni del Direttore dell'Ufficio gestione e bilancio relative a proposte di bilancio, amministrative o legislative.

b) Questo ordine deve essere eseguito in conformità con la legge applicabile e subordinatamente alla disponibilità di stanziamenti.

(c) Questo ordine non ha lo scopo di creare e non crea alcun diritto o vantaggio, sostanziale o procedurale, applicabile per legge o secondo equità da qualsiasi parte contro gli Stati Uniti, i suoi dipartimenti, agenzie o entità, i suoi funzionari, dipendenti , o agenti o qualsiasi altra persona.