

صوبائي اسيمبلي سنڌ

نوٽيفڪيشن

ڪراچي ۲۷، جنوري ۲۰۱۴

سنڌ ٿيليسيميا کان بچاءَ ۽ روڪڻ بل ۲۰۱۳، جيڪو صوبائي اسيمبلي سنڌ طرفان ۱۹، سيپٽمبر ۲۰۱۳ تي پاس ڪيو ويو ۽ گورنر سنڌ ۵، نومبر ۲۰۱۳ تي منظوري ڏني، جنهن کي صوبائي اسيمبلي سنڌ جي قانون سازي ايڪٽ طور شايع ڪيو وڃي ٿو۔

ٿيليسيميا جي بچاءَ ۽ روڪڻ سنڌ ايڪٽ ۲۰۱۳ ع

۲۰۱۴ ع جو سنڌ ايڪٽ نمبر ۱

ٿيليسيميا کان بچاءَ ۽ ان تي ضابطي آڻڻ بابت ايڪٽ۔

تمهيد (Preamble) جيئن ته اها وقت جي تقاضا آهي ته سنڌ صوبي کي ٿيليسيميا

کان بچائجي ۽ ان کي ضابطي هيٺ آندو وڃي۔

ان ڪري هن ريت ايڪٽ لاڳو ڪيو وڃي ٿو۔

مختصر عنوان ۽ شروعات 1. (1) هن ايڪٽ کي سنڌ ۾ ٿيليسيميا جي بچاءَ ۽ ضابطي هيٺ

آڻڻ وارو ايڪٽ The Sindh Prevention and Control of

Thalassemia ACT, 2013 چيو ويندو۔
(Short Title and Commencement)

(2) هيءَ ايڪٽ سموري سنڌ ۾ لاڳو ٿيندو۔

(3) اهو هڪدم لاڳو ٿيندو ۽ اهو 8 آگسٽ 2013 کان لاڳو

سمجهيو ويندو۔

وصفون 2. هن ايڪٽ ۾، سواءِ ان جي ته مضمون جي حوالي سان ڪا

منحرف ڳالهه نه هجي ته ڪن لفظن ۽ اصطلاحن جون وصفون هن ريت

ٿينديون۔

(الف) ”رت جا رشتيدار“ (blood relatives) جو مطلب آهي

سڌا ۽ ويجهها عزيز، چاچيون ۽ چاچا بشمول مريض جي پيءُ ۽ ماءُ جا پائر ۽ پينرون، مريضن جي چاچن ۽ چاچين جا ٻار ۽ سندن پيءُ ماءُ جو اولاد.

(ب) حڪومت (Government) جو مطلب آهي سنڌ سرڪار.

(ت) ”صحت جي سار سنڀال جي سهولت“ (health care facility)

(معنيٰ سرڪاري، غير سرڪاري، نيم سرڪاري يا خانگي ادارو يا تنظيم، يا خانگي طور تي حڪمت ڪندڙ، جيڪو سڌي طرح يا ان سڌي طرح ٿيليسيميا جي مريضن جي سنڀال ڪري، ۽ جن ۾ پڻ ڏينهن جو سنڀال وارا مرڪز (day-care centre) اچي وڃن ٿا.

(ث) ”قاعدا“ (rules) جو مطلب آهي اهي قاعدا جيڪي هن ايڪٽ مطابق جوڙيا وڃن.

(ج) ”ٿيليسيميا“ (thalassemia) معنيٰ اهو مرض جنهن ۾ ٻار يا جوان وڻجي وڃي ۽ جيڪا رت جي ڳاڙهن جزن جي ڪميءَ سبب خانداني طور تي پيدا ٿي هجي.

(هه) ”امتيازي خاصيت“ (trait) جو مطلب آهي ٿيليسيميا جي اها صورت جنهن ۾ بيماري جي تشخيص صحيح نموني سان نه ڪئي وئي هجي ۽ اهو سمجهيو وڃي ته فولاد جي ڪميءَ (iron deficiency) سبب آهي يا جيڪڏهن رت جي جاچ پڙتال صحيح نموني سان نه ڪئي وئي.

ٿيليسيميا بابت تعليمي ۽

معلوماتي مواد

Informative and
educational materials on
thalassemia

3. حڪومت اعتراض و مقاصد جي روشنيءَ ۾ مرض بابت معلوماتي ۽ تعليمي اهميت وارو مواد مهيا ۽ منظور ڪندي ۽ سرڪاري پڌرائي ذريعي آفيشل گزيت Official Gazette ۾ ان بابت هدايتون، رهنمائيون، حڪمت عمليون ٻڌائيندي ته جنهن پٽاندر معلوماتي مواد ڇپرايو ۽ ورهايو ويندو.

مفيد قدمن کڻڻ بابت
حڪومت جي ذميواري
State obligation to
take affirmative
action

4. (1) سرڪار اهڙو مضبوط ۽ موثر خاڪو جوڙيندي ۽ ان تي عمل
ڪندي، ۽ بڻيادي صلاح مصلحت (genetic counseling) ۽ مرض
جي تشخيص جون اهڙيون سهولتون سنڌ واسين کي فراهم ڪندي ۽
اهڙا اپاءَ وٺندي جنهن منجهان ماڻهن جي همت افزائي ٿئي ته هو صلاح
مشوري ۽ رت چڪاس ذريعي ٿيليسيميا مرض جو پتو لڳائي سگهن.
(2) ڪا به غير سرڪاري تنظيم ٿيليسيميا جي مريضن کي رت
مهيا ڪري سگهي ٿي.
(3) سرڪار انهيءَ ڳالهه کي يقيني بڻائيندي ته ٿيليسيميا جي
مريضن کي آسانيءَ سان مرض سڃاڻڻ جون سهولتون ميسر ٿي
سگهن.

شاديءَ کان اڳ
ٿيليسيميا بابت رت جي
چڪاس

Blood test for
thalassemia
before marriage.

5. (1) صحت جي خيال رکڻ وارا ۽ سهولتون ڏيندڙ انهيءَ ڳالهه کي
يقيني بڻائيندا ته ٿيليسيميا جي مريضن جي رت جي رشتيدارن جي
اولاد جي انهيءَ مرض بابت پلي پت جاچ پڙتال ڪئي وئي آهي.
(2) ٿيليسيميا جي مريضن جي رت جي رشتيدارن جون شاديون
ٿين ته انهن کي صلاح ڏني وڃي ته جيئن هو شاديءَ کان اڳ واري رت
چڪاس ضرور ڪرائين ته جيئن انهيءَ ڳالهه جي پڪ ٿئي ته منجهن
انهيءَ مرض جا آثار نه آهن.
(3) پيٽ سان عورتن جي ٻار ڄمڻ کان اڳ چڪاس (Antenatal
test) ٿيڻ گهرجي ته جيئن ان ڳالهه کي يقيني بڻايو وڃي ته سندس
ٻار ۾ ٿيليسيميا بيماريءَ جا آثار موجود نه آهن. پر ان لاءِ اها ڳالهه
ضروري آهي ته حامله عورت ۽ ور کان ان لاءِ رضامنڊو ورتو وڃي.
(4) سڀ غير سرڪاري مرڪز جيڪي ٿيليسيميا جي بيماري جي
جاچ پڙتال ۽ دوا درمل جي ڪم ۾ رت آھن انهن کي هيءَ ڳالهه يقيني

بٽائڻي آهي ته اهي پنهنجي سالياني بجيت مان 10 سيڪڙو ٿيليسيميا جي چاچ پڙتال ۽ سهولتون فراهم ڪرڻ تي خرچ ڪندا.

(5) صحت جو خيال رکندڙ مرڪز (health care facility)

صلاح مصلحت جو ن سهولتون پڻ ميسر ڪندا ته جيئن مريضن جا مائٽ انهيءَ نقصان کان باخبر ٿي سگهن ته هو جيڪڏهن شاديءَ کان اڳ مرض جي چاچ پڙتال جو معائنو نه ڪرائيندا ته سندن اولاد انهيءَ مرض ۾ مبتلا ٿي سگهي.

(6) شاديءَ کان اڳ واري معائني جي مقصد کان پڻ گهٽ

ڪنوار پنهنجي رت جي جزن جي چڪاس مڪمل ڪرائڻ ۽ انهيءَ ڳالهه جي تصديق ڪن ته ڪنهن ۾ به ٿيليسيميا جي بيماري جا آثار موجود نه آهن.

(7) حمل دوران معائنو ڳورهاري عورت جو رضامنڊو ضروري

آهي ۽ ان اها به ڄاڻ آهي ته هوءَ حامله آهي. مرض جي تشخيص ضروري طبي معائني وارن طريقن (chronic villous sampling and polymerase chain reaction.) سان ڪنهن مرڪز يا اسپتال ۾ ڪئي ويندي جتي چاچ پڙتال جون سموريون سهولتون موجود هونديون.

6. (1) رپورٽ انهن ماڻهن کي ڏني ويندي جنهن جو معائنو ڪيو

ويو آهي جن ۾ جيڪڏهن ٿيليسيميا جا آثار ٿي سگهن ٿا. اهڙن ماڻهن کي صلاح ڏني ويندي ته هو شادي ڪرڻ وقت اهو ذهن ۾ رکن ته جيڪڏهن شادي ڪندڙ ۾ ٿيليسيميا جا آثار موجود آهن ته هر حالت ۾ سندن اولاد ۾ اها بيماري پيدا ٿيندي.

(2) معائني جون رپورٽون ۽ نتيجا انهيءَ موضوع تي گڏ ٿيندڙ انگن

معائني جي رپورٽ
Reporting of the
test result

اڪرون واري رڪارڊ (data bank) ۾ محفوظ ڪيا ويندا ته جيئن
 ٿيليسيميا بيماري جا آثار رکندڙ ماڻهن جي رجسٽريشن
 (registration) ٿي سگهي.
 (3) ڳورهاري دور جي معائني جا نتيجا حامله عورت ۽ سندس ور ۽
 وارثن کي ٻڌايا ويندا.

لازمي چڪاس
 Compulsory test.

7. اهي سڀ ماڻهو جيڪي ٻار ڄڻ واري حالت ۾ هجن انهن کي رت
 چڪاس واري سادي طريقي (hemoglobin electrophoresis) مطابق
 ٿيليسيميا جي صورتحال چڪاس ڪرائڻ گهرجي. پر انهيءَ ماڻهوءَ
 کان نه ته نمونا (sample) ورتا ويندا ۽ نه وري سندس معائني
 (test) جنهن جو هن ايڪٽ ۾ ذڪر ڪونهي ۽ جنهن جي رضامنديءَ
 کانسواءِ معائني (test) ڪيو وڃي يا نمونا (sample) ورتا وڃن.

ڏنڊ
 Penalty.

8. (1) ان صورت ۾ جڏهن صحت جو خيال رکندڙ مرڪز (health
 care faculty) ڪا مناسب چنڊڇاڻ نه ڪري سگهي ته پوءِ ڄاتو
 ويندو ته صحت جو خيال رکندڙ مرڪز (health care faculty)
 پنهنجي خدمت سرانجام ڏيڻ ۾ ناڪام ويو آهي ۽ ان تي هڪ لک روپين
 جو ڏنڊ وڌو ويندو.

(2) جيڪڏهن انهيءَ صورت ۾ ته صحت جو خيال رکندڙ مرڪز
 (health care facility) يا صحت سنڀال ڪندڙ تنظيم يا ڪو دوا
 درمل ڪندڙ (medical practitioner) يا ڪو ٻيو ماڻهو ٿيليسيميا
 جو معائني (test) ڪري ٿو يا انهيءَ مقصد لاءِ ڪنهن ماڻهوءَ کان
 نمونا (sample) وٺي ٿو. پر ان لاءِ رضامندي نٿو وٺي ته اهو
 پاڪستان پينل ڪوڊ، 1860 (Pakistan Penal Code, 1860)

جي دفعي 337E هيٺ سزا لائق ٿيندو.

(3) صحت جو خيال رکندڙ مرڪز (health care facility) لاءِ اهو لازمي هوندو ته اها بڻائڻي صلاح مصلحت (genetic counseling) بابت معلومات ۽ بيماريءَ جي منتقل ٿيندڙ اثرن بابت ڄاڻ واسطيدارن کي مهيا ڪري، ۽ جيڪڏهن ان جي پوئواري لکت ۾ يا زباني طور تي نٿو ڪري ته ان کي سندس فرض کان غفلت سمجهيو ويندو ۽ ان تي ڏنڊ وڌو ويندو.

ٿيليسيميا ۽

هوموگلوبينوپيٿي

فائونڊيشن جو قيام.

Establishment of
the Thalassemia
and
Hemoglobinopathy
Foundation.

9. (1) سرڪار پنهنجي پڌرنامي (notification) ذريعي هڪ فائونڊيشن قائم ڪندي جنهن کي ٿيليسيميا ۽ هوموگلوبينوپيٿي فائونڊيشن چيو ويندو.

(2) فائونڊيشن هڪ اهڙو ادارو (body corporate) هوندو جنهن کي دائمي ۽ لڳاتار طور تي پنهنجي مهر رکڻ، منقوله ۽ غير منقوله جائيداد خريد ڪرڻ، رکڻ ۽ نيڪال ڪرڻ، ۽ ان بابت قانوني چاره جوئي ڪرڻ جا اختيار هوندا.

(3) هن فائونڊيشن جو صدر دفتر ڪراچي ۾ هوندو.

(4) هي فائونڊيشن اهڙا قدم کڻندو جيڪي فائونڊيشن ۽ ان جي سنڌ جي طول و عرض ۾ قائم ٿيليسيميا جي بچاءَ ۽ دوا درمل لاءِ قائم مرڪزن (center) جي واڌاري، ترقي ۽ مالي مدد لاءِ ضروري هوندا، ته جيئن هن ايڪٽ جي سمورن پهلوئن جو پورا ٿي سگهي.

(5) هن فائونڊيشن جي جوڙجڪ ۽ ڪم جي طريقيڪار بابت سرڪار حڪم جاري ڪندي.

(6) فائونڊيشن هڪ فنڊ قائم ڪندو جنهن کي ٿيليسيميا ۽ هوموگلوبينوپيٿي فائونڊيشن فنڊ چيو ويندو. ۽ جيڪو فائونڊيشن

جي وس هوندو ۽ هنن ذريعن مان گڏ ڪيو ويندو:

(الف) سنڌ سرڪار، وفاقي سرڪار ۽ مڪاني ادارن طرفان ملندڙ مالي مدد (grants) .

(ب) فائونڊيشن جي لڳايل ناڻي جي آمدني.

(ت) چنڊا (donations) ۽ بخششون (endowments)

(ث) حڪومت طرفان رکيل فائونڊيشن جي حوالي ڪيل متحرڪ فنڊ (revolving funds)

(ج) فائونڊيشن کي وصول ٿيندڙ سموريون رقمون ۽ ان جي آمدنيءَ جا ٻيا ذريعا.

قاعدن ٺاهڻ جو اختيار
Powers to make
rules.

10. هن ايڪٽ جي مقصدن تي عمل ڪرڻ لاءِ سرڪار آفيشل گزيت (official gazette) ۾ پنهنجي پڌرائيءَ (notification) وسيلي قاعدا جوڙي سگهي ٿي.

ڏوهه سزا جوڳو ۽
ڪيس هلائڻ جوڳو
هوندو.
Offence to be
punishable and triable.

11. جيڪڏهن ڪا ڳالهه ڪرمنل پروسيجر 1898، (criminal procedure 1898) جي منحرف نه آهي ته هن ايڪٽ جي روشني ۾ سزا جوڳي ڏوهه جي ضمانت ٿيندي ۽ هن ايڪٽ جي روشنيءَ ۾ جڊيشل مئجسٽريٽ (judicial magistrate) ڪيس هلائيندو.

ڏوهه بابت عدالتي
اختيار
Cognizance of an
offence

12. هن ايڪٽ جي مطابق ڪا به ڪورٽ پاڻمرادو ڏوهه بابت عدالتي ڪارروائي نٿي ڪري سگهي سواءِ ان جي ته سيڪريٽري هيلٿ سروسز يا ڊسٽرڪٽ هيلٿ آفيسر يا ان طرفان اختيار ڏنل ڪو به ماڻهو ڪا لکت ۾ شڪايت ڪري.

13. لاڳو رهڻ واري عرصي دوران هن ايڪٽ جو اثر ٻين قانون تي هي آرڊيننس

(Ordinance) ٻين قاعدن

کي بي اثر ڪري

چڏيندو.

Ordinance to over ride
other laws etc.

14. هن ايڪٽ هيٺ جيڪڏهن ڪا ڳالهه چڱي نيت سان ڪئي وئي هاڃي ڪا به بچاءَ جي پڪ

Indemnity

آهي ته اهڙي ماڻهوءَ لاءِ ڪا به استغاثي ڪارروائي، ڪو ڪيس ۽ ان تي ڪا به قانوني ڪارروائي نٿي ڪري سگهجي.

بحڪم اسپيڪر

صوبائي اسيمبلي سنڌ.

جي. ايم. عمر فاروق

سيڪريٽري صوبائي اسيمبلي سنڌ

نوٽ:- ايڪٽ جو مذڪوره ترجمو عام ماڻهن جي واقفيت لاءِ آهي جيڪو ڪورٽ ۾ استعمال نٿو ڪري سگهجي.