

SINDH ACT NO.I OF 2014
The Sindh Prevention and Control of
Thalassemia Act, 2013

ٿيليسيميا جي بچاءَ ۽ ضابطي ۾ ڪرڻ سنڌ ايڪٽ 2013
2014ع جو سنڌ ايڪٽ نمبر 1.

فهرست (Contents)

تمهيد (Preamble)

فعا (Sections)

1. مختصر عنوان، حد عمل ۽ لاڳو ٿيڻ

(Short title, extent and commencement)

2. وصفون

(Definitions)

3. ٿيليسيميا بابت معلوماتي ۽ تعليمي مواد

(Informative and educational materials on thalassemia.)

4. لاپائتي قدم ڪرڻ لاءِ رياستي ذميواري

(State obligation to make affirmative action)

5. شاديءَ کان اڳ ٿيليسيميا بابت رت جي چڪاس

(Blood test for thalassemia before marriage.)

6. چڪاس بابت رپورٽ

(Reporting of test result.)

7. لا مي چڪ

(Compulsory test)

8. ڏنڊ

(Penalty)

9. ٿيلسيٽيم (Thalassemia) ۽ هيموگلوبينوٿيٽي Hemoglobinopathy

فائونڊيشن جو قيام.

(Establishment of the Thalassemia and Hemoglobinopathy Foundation)

10. قاعدن ٺاهڻ جو اختيار

(Power to make rules)

11. ڏوهه سزا جوڳو ۽ ڪيس هلائڻ جوڳو هوندو.

(Offence to be punishable and triable)

12. ڏوهه بابت عدالتي اختيار

(Cognizance of an offence)

13. هي آرڊيننس (Ordinance) ٻين قاعدن کي بي اثر ڪري ڇڏيندو

(Ordinance to over ride others laws etc.)

14. هاڃي کان بچاءَ جي پڪ.

(Indemnity)

The Sindh Prevention and Control of Thalassemia Act, 2013

ٿيلسيميا جي بچاءَ ۽ ضابطي ۾ ڪنٺ سنڌ ايڪٽ 2013

[27 جنوري 2014]

ٿيلسيميا کان بچاءَ ۽ ان تي ضابطي آڻڻ بابت ايڪٽ.
جيئن ته اها وقت جي تقاضا آهي ته سنڌ صوبي کي ٿيلسيميا کان
چٽجي ۽ ان کي ضابطي هيٺ آندو وڃي.
ڪر هن ريت ايڪٽ لاڳو ڪيو وڃي ٿو.

تمهيد (Preamble)

مختصر عنوان ۽ شروعات
(Short Title and
Commencement)

1. هن ايڪٽ کي سنڌ ۾ ٿيلسيميا جي بچاءَ ۽ ضابطي هيٺ آڻڻ وارو
ايڪٽ، The Sindh Prevention and Control of Thalassemia ACT, 2013
چيو ويندو.

(2) هيءَ ايڪٽ سموري سنڌ سان لاڳو ٿيندو.

(3) اهو هڪدم لاڳو ٿيندو ۽ اهو سمجهيو ويندو ته 8 آگسٽ 2013 ڪ

لاڳو ڪيو ويو آهي.

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.

وصفون
(Definitions)

(لف) "رت جا رشتيدار" (blood relatives) جو مطلب آهي سڌا ۽ ويجهه عزيز
چاچيون ۽ چاچا بشمول مريض جي پيءُ ۽ ماءُ جا ڀائر ۽ پينرون، مريضن جي
ڇڏن ۽ چاچين جا ڀار ۽ سندس پيءُ ماءُ جو اولاد.

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

() "صحت جي 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 اڻ سڌ طرح ٿيلسيميا جي مريضن جي سنڀال ڪري، ۽ جن ۾ پڻ ڏينهن جو سنڀال وارا مرڪز (day-care centre) چي جي ٿو.

() "قاعدا" (rules) جو مطلب آهي اهي قاعدا جيڪي هن ايڪٽ مطابق جوڙيا وڃن.

() "ٿيلسيميا" (thalassemia) معنيٰ اهو مرض جنهن ۾ ٻار يا جوان وڻجي وڃي ۽ جيڪا رت جي ڳاڙهن جڙن جي ڪميءَ سبب خانداني طور تي پيدا ٿي هجي. (ه) "امتيازي خاصيت" (trait) جو مطلب آهي ٿيلسيميا جي اها صورت جنهن ۾ بيماري جي تشخيص صحيح نموني سان نه ڪئي وڃي ۽ اهو سمجهيو وڃي ته فولاد جي ڪميءَ (iron deficiency) سبب هي ڀي جيڪڏهن رت جي جاچ پڙتال صحيح نموني سان نه ڪئي وئي.

3. حڪومت اعتراض و مقاصد جي روشنيءَ ۾ مرض بابت معلوماتي ۽ تعليمي اهميت وارو مواد مهيا ۽ منظور ڪندي ۽ سرڪار پڌرائي ذريعي آفيسل گزيت Official Gazette ۾ ان بابت هدايتون، رهنمائيون، حڪمت عمليون پڌائيندي ته جنهن پٽاندڙ معلوماتي مواد چپرايو ۽ ورهايو ويندو.

ٿيلسيميا بابت تعليمي ۽ معلوماتي مواد
Informative and educational materials on thalassemia

مفيد قدامت ڪٽڻ بابت حڪومت جي ذميواري
State obligation to take affirmative action

4. (1) سرڪار اهڙو مضبوط ۽ موثر خاڪو جوڙيندي ۽ ان تي عمل ڪندي، ۽ ٻيادي 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 ٿيلسيميا مرض جو پتو لڳائي سگهن.

(2) ڪا به غير سرڪاري تنظيم ٿيلسيميا جي مريضن کي رت مهيا ڪري سگهي ٿي.

(3) سرڪار انهيءَ ڳالهه کي يقيني بڻائيندي ته ٿيلسيميا جي مريضن کي آسانيءَ سان مرض سڃاڻڻ جون سهولتون ميسر ٿي سگهن.

5. (1) صحت جي خيال رکڻ وارا سهولتون ڏيندڙ انهيءَ ڳالهه کي يقيني بڻائيندا ته ٿيلسيميا جي مريضن جي رت جي رشتيدارن جي اولاد جي انهيءَ مرض بابت

شاديءَ کان اڳ ٿيلسيميا بابت رت جي چڪاس

Blood test for
thalassemia before
marriage.

پلي پت جاچ پڙتال ڪئي وئي آهي.

(2) ٿيليسيمي 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 موجود 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 ۾ ٿيليسيمي 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 ٿيليسيمي جي بيماري جي جاچ پڙتال ۽ دوا درمل جي ڪم ۾ رڌل آهن انهن کي هيءَ ڳالهه يقيني بڻائي آهي ته اهي پنهنجي سالياني بجيت مان 10 سيڪڙو ٿيليسيمي جي جاچ پڙتال ۽ سهولتون فراهم ڪرڻ تي خرچ ڪندا.

(5) صحت جو خيال رکندڙ مرڪز (health care facility) صلاح مصلحت جون سهولتون پڻ ميسر ڪندا ته جيئن مريضن جا مائٽ انهيءَ نقصان کان باخبر ٿي سگهن ته هو جيڪڏهن شاديءَ کان اڳ مرض جي جاچ پڙتال جو معائنه 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 ٿيليسيمي جي بيماري جا آثار موجود نه هجن.

(7) حمل دوران معائنه 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.) ڪنهن مرڪز يا اسپتال ۾ ڪئي ويندي جتي جاچ پڙتال جو سموريون سهولتون موجود هونديون.

معائني جي رپورٽ
Reporting of the test
result

6. (1) رپورٽ انهن ماڻهن کي ڏني ويندي جنهن جو معائنه ڪيو ويو آهي جن ۾ جيڪڏهن ٿيليسيمي جا آثار ٿي سگهن ٿا. اهڙن ماڻهن کي صلاح ڏني ويند ته هو شادي ڪرڻ وقت اهو ذهن ۾ رکن ته جيڪڏهن شادي ڪندڙ ۾ ٿيليسيمي جا آثار موجود آهن ته هر حالت ۾ سندن اولاد ۾ اها بيماري پيدا ٿيندي.

(2) معائني جون رپورٽون ۽ نتيجا انهيءَ موضوع تي گڏ ٿيندڙ انگن اکرن واري رڪارڊ (data back) ۾ محفوظ ڪيا ويندا ته جيئن ٿيليسمي بيماري جا آثار رڪنڊڙ ماڻهن جي رجسٽريشن (registration) تي سگهي.

(3) ڳورهاري دور جي معائني جا نتيجا حامله عورت ۽ سندس ور ۽ وارثن کي ٻڌايا ويندا.

لازمي چڪاس
Compulsory test.

7. اهي ماڻهو يا جيڪي ٻار ڄڻ واري حالت ۾ هجن انهن کي رت چڪاس واري سادي طريقي (hemoglobin electrophoresis) مطابق ٿيليسمي 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) وڃن.

ڏنڊ
Penalty.

8. (1) ان صورت ۾ جڏهن صحت جو خيال رڪنڊڙ مرڪز (health care faculty) ڪا مناسب چنڊ ڇاڻ نه ڪري سگهي ته پوءِ ڄاتو ويندو ته صحت جو خيال رڪنڊڙ مرڪز (health care faculty) پنهنجي خدمت سرانجام ڏيڻ ۾ ڌڪ ڏيو هي ۽ ان تي هڪ هزار رپيا جو ڏنڊ وڌو ويندو.

(2) جيڪڏهن انهيءَ صورت ۾ ته صحت جو خيال رڪنڊڙ مرڪز (health care faculty) يا صحت سنڀال ڪندڙ تنظيم يا ڪوئي دوا درمل ڪندڙ (medical practitioner) يا ڪو ٻيو ماڻهو ٿيليسمي جو معائني (test) ڪري ٿو يا انهيءَ مقصد لاءِ ڪنهن ماڻهوءَ کان نمونا (sample) ٺهي ٿو. پر ان لاءِ رضامندي وٺي ته اهو پاڪستان پينل ڪوڊ، 1860 (Pakistan Penal Code, 1860) جي دفعي 337E هيٺ سزا لائق ٿيندو.

(3) صحت جو خيال رڪنڊڙ مرڪز (health care faculty) لاءِ اهو لازمي هوندو ته اها ٻڌ تي 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.

ٿيليسمي ۽

9. (1) سرڪار پنهنجي پڌرنامي (notification) ذريعي هڪ فائونڊيشن قائم ڪندي جيڪو ٿيليسمي ۽ هوموگلوبينوٽيٽي فائونڊيشن چيو ويندو.

هوموگلوبينو پيٽي
 فائونڊيشن جو قيام.
 Establishment of the
 Thalassemia and
 Hemoglobinopathy
 Foundation.

(2) فائونڊيشن هڪ اهڙو (body corporate) هوند جنهن کي دائمي ۽ لڳاتار طور تي پنهنجي مهر رکڻ منقوله ۽ غير منقوله جائيداد خريد ڪرڻ ۽ نڪال ڪرڻ ۽ قانوني چاره گوئي ڪرڻ جا اختيار هوندا.
 (3) هن فائونڊيشن جو صدر دفتر ڪراچي ۾ هوندو.
 (4) هي فائونڊيشن اهڙا قدم ڪندو جيڪي فائونڊيشن ۽ ان جي سنڌ جي طول و عرض ۾ قائم ٿيل سيميم 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 ٿو ٿي سگهي.
 (5) هن فائونڊيشن جي جوڙجڪ ۽ ڪم جي طريقيڪار بابت سرڪر جو حڪم ڪند.

(6) فائونڊيشن هڪ فنڊ قائم ڪندو جنهن کي ٿيل سيميم ۽ هوميوگلوبينو پيٽي فائونڊيشن فنڊ چيو ويندو. ۽ جيڪو فائونڊيشن جي وس هوندو ۽ هنن ذريعن مان گڏ ڪيو ويندو:
 (الف) سنڌ سرڪار وفاق سرڪار ۽ مڪاني ادارن طرفان ملندڙ مالي مدد (grants).

(ب) فائونڊيشن جي لڳايل ناڻي جي آمدني.

() چند (donations) ۽ بخشيشون (endowments)

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

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

قاعدن ٺاهڻ جو اختيار
 Powers to make
 rules.

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

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

11. جيڪڏهن ڪا ڳالهه ڪرمنل پروسيجر 1898 (criminal procedure) 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.

triable.

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.

هي آرڊيننس
(Ordinance) بين ڌر عد
ڪي بي اثر ڪري ڇڏيندو.
Ordinance to over
ride other laws etc.

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

هاڃي ڪان بچاءَ جي پڪ
Indemnity

14. هن ايڪٽ هيٺ جيڪڏهن ڪا ڳالهه چڱي نيت سان ڪي به ڪي به هي ته هڙي ماڻهوءَ لاءِ ڪا به استغاثي ڪي ڪو ڪيس ۽ تي ڪا به قانوني ڪارروائي نٿي ڪري سگهجي.

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