سندھ ایکٹ نمبر XLVIII مجریہ ۲۰۱۳
SINDH ACT NO.XLVIII OF 2013
سندھ نیوبارن اسکریننگ ایکٹ، ۲۰۱۳
THE SINDH NEWBORN SCREENING ACT, 2013
(CONTENTS) فہرست

(Preamble) تمہید

(Sections) دفعات

۱۔مختصر عنوان اور شروعات

Short title and commencement

۲۔ تعریف

Definition

۳۔نیوبارن اسکریننگ کے حوالے سے معلوماتی اور تعلیمی مواد

Informational and educational materials on newborn screening

۴۔نیوبارن اسکریننگ کی کارکردگی

Performance of newborn screening

۵۔ جانچ کے لیئے صحت کے ادارے کا پروٹوکول، حکمت عملیاں اور طریقہ کار

Protocols, policies and procedures of health institution for inspection

٦۔ٹیسٹ کرانے کا اختیار

Refusal to be tested

۷۔ لائسنسنگ اور ایکریڈیٹیشن

Licensing and accreditation

۸۔ محکمہ صحت کے مقاصد حاصل کرنا

Achieving the objectives of the Health Department

۹۔ نیویارک اسکریننگ پر صلاحکاری کمیٹی

Advisory Committee on newborn screening

۱۰۔کمیٹی کی میٹنگس

Meetings of the Committee
۱۱۔اثرانداز ہونا
Over-riding effect
۱۲۔ قواعد
Rules
۱۳۔ رکاوٹیں ہٹانا
Removal of difficulty

سندھ ایکٹ نمبر XLVIII مجریہ ۲۰۱۳

SINDH ACT NO.XLVIII OF 2013

سندھ نیوبارن اسکریننگ ایکٹ، ۲۰۱۳

THE SINDHNEWBORN SCREENING ACT, 2013

[۱ نومبر ۲۰۱۳]

ایکٹ جس کے ذریعے پبلک ہیلتھ ڈلیوری سسٹم

تمہید (Preamble)

میں ایک خودکفیل نیوبارن اسکریننگ سسٹم قائم اور شامل کیا جائے گا۔
جیسا کہ پبلک ہیلتھ ڈلیوری سسٹم میں ایک خودکفیل نیوبارن اسکریننگ سسٹم قائم کرنا اور شامل کرنا اور فالو اپ ہیئرنگ اسکریننگ یا نومولود بچوں کی یونیورسل نیوبارن ہیئرنگ اسکریننگ کے دوران آڈیولاجیکل اسیسمنٹ کے لیئے خدمات سرانجام دینے والے آڈیولاجسٹس کو سفارش کی کردہ طریقوں کے تحت تفصیل فراہم کرنا؛
اور جیسا کہ ہیئرنگ اسکریننگ پروسیس کے ذریعے پہچان دیئے گئے نیوبارنس کے لیئے شروعاتی ہیئرنگ اسکریننگ اور فالو اپ کیئر کا جامع اور کوآرڈینیٹیڈ انٹر ڈسیپلنری پروگرام دینا مقصود ہے، جس کا مقصد نیوبارن بچوں کو سننے اور بولنے کی طاقت سے محروم ہونے والے نقصان سے بچانے کے لیئے اور بولی کی ترقی، اکیڈمک کارکردگی اور ادراک کرنے والی ترقی ہے؛
اس کو اس طرح بنا کر نافذ کیا جائے گا:

مختصر عنوان اور شروعات
Short title and commencement

۱۔(۱) اس ایکٹ کو سندھ نیوبارن اسکریننگ ایکٹ، ۲۰۱۳ کہا جائے گا۔
(۲)یہ فی الفور نافذ ہوگا۔

تعریف
Definition

۲۔اس ایکٹ میں، جب تک کچھ مضمون اور مفہوم کے متضاد نہ ہو:
(a) "جامع نیوبارن اسکریننگ سسٹم" مطلب اسکریننگ سسٹم جس میں شامل ہے لیکن محدود نہیں، متعلقہ شراکتداروں کی تعلیم، نیوبارن بچوں کے خون کے نمونے لینا اور بایوکیمیکل اسکریننگ، ٹریچنگ اور اسکریننگ نتائج کی یقین دیہانی کرنے کے لیئے تصدیق کردہ

چکاس کرنا، کلینکل اویلوئیشن سرگرمیوں، مریضوں کی دیکھ بھال اور معیار کو یقینی بنانا؛

(b) "فالو اپ" مطلب نیوبارن بچے کے موروثی حالت کو نظر میں رکھتے ہوئے نیوبارن مریض کو مکمل طور پر کھانے پینے کی ضروریات کے تحت ادویات فراہم کرنے کو یقینی؛

(c) "صحت کا ادارہ" مطلب ایک اسپتال، ہیلتھ انفرمری، وحت مرکز، لائنگ ان سینٹر یا آبسٹریکل اور پیڈیاٹرک خدمات کے ساتھ پیوری کلچر سینٹر، پھر وہ سرکاری ہو یا نہ ہو؛

(d) "ہیلتھ کیئر پریکٹیشنر" مطلب ایک فزیشن، نرس، دائی، نرسنگ ایڈ اور روایتی جنم دلانے والی دائی؛

(e) "موروثی حالت" مطلب ایسی حالت جس کے نتیجے میں اگر اس اگر اس کی پہچان نہ کی جائے اور اس کا علاج نہ کیا جائے تو اس کا علاج نہیں کیا جائے تو اس کے نتیجے میں نیوبارن کو فطری طور پر ملی ہو؛

(f) "نیوبارن" سے مراد مکمل طور پر جنم لینے والے وقت سے لے کر تیس دن تک کا بچہ؛

(g) "نیوبارن اسکریننگ" سے مراد نیوبارن بچے کی پیڈیاٹریشن، آفتھالمالاجسٹ، کان، ناک اور گلے کے ماہر اور ہڈیوں کے ماہر سرجن کی طرف سے چکاس تاکہ نیوبارن سے بایوکیمیکل چکاس کے ذریعے خامیوں کی جانچ پڑتال کہ کیا وہ موروثی حالت کا شکار تو نہیں ہے؛

نیوبارن اسکریننگ کے حوالے سے معلوماتی اور تعلیمی مواد

Informational and educational materials on newborn screening

(h) "والدین کی تعلیم" سے مراد والدین یا

قانونی سنبھالنے والوں کو نیوبارن اسکریننگ کے حوالے سے مختلف اقسام کی معلومات فراہم کرنا؛

(i) "ری کال" سے مراد طریقہ کار جس کے تحت نیوبارن بچے کی خاص لیباریٹری کے ذریعے امکانی موروثی حالت کی جانچ پڑتال کرانے کے لیئےتا کہ مرض کی تصدیق کی جا سکے اور موزوں علاج فراہم کیا جا سکے؛

(j) "علاج" سے مراد نیوبارن بچے کو موزوں، خاص اور مطلوب انداز میں ادویات دینا، میڈیکل اور سرجیکل انتظام کرنا یا کھانا پینا دینا تا کہ علاج یا موروثی حالت کی صحت کے ناکارہ اثرات سے بچا جا سکے۔

نیوبارن اسکریننگ کی کارکردگی
Performance of newborn screening

۳۔ (۱) حکومت، نیشنل انسٹیٹیوٹ آف چائلڈ ہیلتھ اور دوسری سرکاری ایجنسیز، پروفیشنل سوسائٹیز اور غیر سرکاری تنظیموں کی مدد سے نیوبارن بچے کی چکاس کے حوالے سے معروضی اور معلوماتی اور تعلیمی مواد کا انتظام کر سکتی ہے اور سرکاری گزیٹ میں نوٹیفکیشن کے ذریعے ایسی ہدایات، رہنمائی اور حکمت عملیاں شایع کر سکتی ہے، جیسے وہ ضروری سمجھے یا معلوماتی اور تعلیمی مواد پیدا کرنا یا تقسیم کرنے کے مقصد کے لیئے ضروری سمجھے۔

(۲)ایک ہیلتھ پریکٹیشنر جو جنم کرواتا ہے یا جنم سے پہلے نیوبارن بچے کے جنم میں مدد کرتا ہے، والدین یا نیوبارن بچوں کے قانونی ورثاء کو نیوبارن بچے کی چکاس کی موجودگی، نوعیت اور فواعد سے آگاہ کرتا ہے۔

۵۔ جانچ کے لیئے صحت کے ادارے کا پروٹوکول، حکمت عملیاں اور طریقہ کار
Protocols, policies and procedures of health institution for inspection

۴۔(۱) نیوبارن بچے کی چکاس جنم کے چوبیس گھنٹوں کے بعد کی جائے گی لیکن پیدائش سے

تین دن کے بعد نہیں کی جائے گی۔
(۲)نیوبارن بچے کو انتہائی نگہداشت میں رکھا جائے گا تا کہ اس کی حفاظت کو یقینی بنایا جا سکے، ایسی حالت میں تین دن تک رکھا جائے گا، لیکن سات دن تک چکاس جاری رکھی جائے گی اور وہ مشترکہ طور پر والدین اور پریکٹیشنر یا جنم کروانے والے کی مشترکہ ذمیداری ہوگی کہ نیوبارن بچے کی چکاس کو یقینی بنایا جائے۔ والدین کی مدد کو اس حوالے سے ذمیداریاں نبھانے کے لیئے معلوماتی بروشر فراہم کیا جائے گا۔
۵۔ (۱) صحت کے ادارے کو چکاس کے لیئے پروٹوکولس،حکمت عملیاں اور طریقہ کار دستیاب ہوں گے تا کہ نیوبارن بچے کے سننے کی چکاس والے سہولت فراہم کی جا سکے، جس پروگرام میں شامل ہوگا:

ٹیسٹ کرانے کا اختیار
Refusal to be tested

(a)عملے کی تربیت کی کسوٹی؛
(b)چکاس کی نتائج کی نظرداری بہتر نمونے کرنے میں عملے کا کردار اور ذمیداریاں؛
(c)رجوع کرنا اور فالو اپ کے طریقے؛
(d)سننے کی چکاس کرانے سے پہلے ڈسچارج کردہ بچوں کے فالو اپ ٹیسٹنگ کے لیئے پروٹوکولس۔ فالو اپ پروٹوکولس میں شامل ہو سکتا ہے آوٹ پیشنٹ اسکریننگ کے لیئے اسپتال کی طرف واپسی یا آڈیولاجسٹ کی طرف بھیجنا۔00786

لائسنسنگ اور ایکریڈیٹیشن
Licensing and accreditation

(d)سننے کی چکاس کرانے سے پہلے ڈسچارج کردہ بچوں کے فالو اپ ٹیسٹنگ کے لیئے پروٹوکولس۔ فالو اپ پروٹوکولس میں شامل ہو سکتا ہے آوٹ پیشنٹ اسکریننگ کے لیئے اسپتال کی طرف واپسی کے لیئے آڈیولاجسٹ کی طرف بھیجنا۔

محکمہ صحت کے مقاصد حاصل کرنا
Achieving the objectives of the Health

(۲)ہر انفرادی بچے کے میڈیکل رکارڈ کی چکاس

Department	کے نتیجے کی رپورٹنگ کا طریقہ؛ (f)والدین کو فراہم کرنے کے لیئے ثقافتی اور بولی کی خاص معلومات؛ (g)ڈسچارج کرنے سے پہلے حتمی چکاس کو دستاویزی شکل دینا، بشمول: (i)چکاس کا نتیجہ (پاس یا ریفر) (ii)اگر کوئی بچہ اسپتال میں سے "دوسرے معالج کی طرف رجوع کیا گیا" تو ڈسچارج کے دستاویزات میں فالو اپ ہیئرنگ ٹیسٹنگ کے لیئے رجوع کرنے والا مواد ہوگا؛ (iii)اگرکوئی بچہ اسپتال میں سے "رجوع کرنے کے لیئے" ڈسچارج کیا جاتا ہے تو فالو اپ ہیئرنگ ٹیسٹنگ کے لیئے شیڈول ہاسپیٹل آوٹ پیشنٹ کے طور پر مقرر کیا جائے گا یا ماں کو فالو اپ ہیئرنگ ٹیسٹنگ کے لیئے معلومات اور ریسورس مٹیریل فراہم کیا جائے گا؛ (iv)فالو اپ کا وقت سننے والی چکاس کے تیس دن کے اندر ہوگا، جو تین ماہ کی عمر کے اندر اندر مکمل کیا جائے گا۔ (۲)ہر صحت جو ادارو نیوبارن بچے کو ڈسچارج کرنے سے پہلے سننے کی چکاس کرائے گا۔
نیوپارک اسکریننگ پر صلاحکاری کمیٹی Advisory Committee on newborn screening	٦۔(۱)ایک والدین یا قانونی طور پر سنبھالنے والا مذہبی عقائد کی بنیاد پر چکاس سے انکار کیا جا سکتا ہے لیکن اپنی سمجھ کے مطابق تحریری طور پر مطلع کرے گا، ایسا انکار نیوبارن بچے کی موروثی حالات کو سمجھنے میں نقصانکار ہو سکتا ہے۔ (۲)انکار والے دستاویز کا نقل نیوبارن بچوں کے رکارڈ کا حصہ کیا جائے گا۔ ۷۔محکمہ صحت، حکومت سندھ صحت کے ادارے سے لائسنس یا ایکریڈیٹیشن کے لیئے شرط کے طور پر نیوبارن بچوں کی چکاس کی خدمات کی صلاحیتوں کی طلب کر سکتا ہے۔

۸۔اس ایکٹ کے مقاصد حاصل کرنے کے لیئے محکمہ صحت:

(i)نیوبارن بچوں کی چکاس پر مشاورتی کمیٹی قائم کرے گا؛

(ii)صوبائی نیوبارن بچوں کے چکاس کے پروگرام پر فوری عملدرآمد کے لیئے اس ایکٹ کے نافذ ہونے کے پندرہ دن کے اندر عملدرآمد کے قواعد اور ضوابط ترتیب دے گا؛

(iii)نیوبارن بچوں کی چکاس کے پروگرام پر عملدرآمد کے لیئے محکمہ لوکل گورنمنٹ سے تعاون کرے گا۔

کمیٹی کی میٹنگس
Meetings of the Committee

۹۔(۱)نیوبارن بچے کی چکاس کے لیئے ایک مشاورتی کمیٹی ہوگی، جو اداروں کے درمیاں باہمی تعاون کو یقینی بنائے گی اور محکمہ صحت کا اٹوٹ حصہ ہوگی۔

(۲)کمیٹی سالانہ جائزہ لے گی اور ایسے شرائط تجویز کرے گی، جو نومولود کی اسکریننگ پینل کی ابتر صورتحال کو بہتر کرنے کے لیئے شامل کی جائیں گی اور نومولود بچوں کی چکاس کرنے والے مراکز کے لیئے نومولود بچے کی چکاس کی فی تجویز کرے گی۔

اثرانداز ہونا
Over-riding effect

قواعد
Rules

رکاوٹیں ہٹانا
Removal of difficulty

(۳)وہ کمیٹی مشتمل ہوگی:

.i	سیکریٹری محکمہ صحت	چیئرمین
.ii	نیشنل انسٹیٹیوٹ آف چائلڈ ہیلتھ سینٹر کا ایگزیکٹو ڈائریکٹر	وائس چیئرپرسن
.iii	لوکل گورنمنٹ کا سیکریٹری، یا اس کا اس کی طرف سے نامزد کردہ جو ایڈیشنل سیکریٹری کے رتبے سے کم نہ ہو۔	میمبر
.iv	ٻارن لاءِ ڊائريڪٽر سوشل ويلفيئر	میمبر
.v	پاڪستان ميڊيڪل ايسوسيئيشن سنڌ جو نمائندو.	میمبر
.vi	سيڪريٽري هيلٿ طرفان سرڪاري يا غير سرڪاري ادارن مان ٿي	میمبر

	شخص جيڪي ٻارن جي بيمارين جي ماهرن، خانداني ڊاڪٽرن، دائيپي سان واسطو رکندڙ، ٿوٽر جي مرض جي ماهرن، نرسز يا مدوائيفن مان هوندا.	
.vii	سرڪار طرفان ٿي مشهور ماڻهون	ميمبر

(۴)کمیٹی کسی بھی فرد کو خاص مقصد کے لیئے میمبر کے طور پر اٹھا سکتی ہے، لیکن اس کو ووٹ دینے کا حق نہیں ہوگا۔
(۵)اگر کوئی سرکاری میمبر اپنے عہدے کے حساب سے میمبر مقرر کیا جاتا ہے، وہ جب اپنا عہدہ چھوڑے گا تو میمبر نہیں رہے گا۔
(۶)غیر سرکاری میمبر کے طور پر مقرر ہونے والی تاریخ سے تین سال کے عرصے تک میمبر رہے گا اور دوبارہ میمبر ہونے کے اہل ہوگا، جیسے حکومت طے کرے۔
(۷)غیر سرکاری میمبر، اپنی مدت مکمل ہونے سے پہلے کسی بھی وقت اپنی میمبرشپ سے استعیفیٰ دے سکتا ہے، یا کسی سبب بتانے کے علاوہ ہٹایا جا سکتا ہے۔
(۸)اگر کسی کو وقتی طور پر خالی شدہ اور غیر سرکاری میمبرشپ کی جگہ پر مقرر کیا جاتا ہے تو وہ اس باقی رہتی مدت کے لیئے میمبر رہے گا۔
(۹)میمبران کو وہ اور اتنا اعزازیہ دیا جائے گا، جیسے حکومت طے کرے۔
۱۰۔ (۱)کمیٹی کی میٹنگس تین ماہ میں ایک دفعہ ہوں گی اور ان کی چیئرمین صدارت کرے گا، اور اس کی غیر حاضری میں حاضر میمبران ان میں سے کسی سے میٹنگ کی صدارت کرائیں گے۔
(۲)کمیٹی کی میٹنگ کا کورم سارے میمبران کے آدھے برابر ہوگا۔
(۳)کمیٹی کا فیصلہ موجود میمبران کی اکثریت

سے کیا جائے گا، اگر فیصلے میں مخالف اور حق میں میمبران کی تعداد یکسان ہو گی تو پھر میٹنگ کی صدارت کرنے والے کو کاسٹنگ ووٹ حاصل ہوگا۔

(۴)کمیٹی کے سارے احکامات، اٹھائے گئے اقدام اور لیئے گئے فیصلے تحریری صورت میں لائے جائیں گے۔

۱۱۔اگر وقتی طور پر نافذ قوانین، ضوابط اور قواعد کے منحرف نہیں ہے یا کسی حکم، حکومتی اعلان کے تو پھر اس ایکٹ کو سبقت حاصل ہوگی۔

۱۲۔حکومت اپنی سرکاری گزیٹ میں اشاعت کر کے اس ایکٹ کے مقاصد حاصل کرنے کے لیئے قواعد قوانین بنا سکتی ہے۔

۱۳۔اس ایکٹ کی کسی گنجائش کو نافذ کرنے میں اگر کوئی دشواری پیش آتی ہے تو حکومت ایسا حکم نکال کر، جو ایکٹ کی گنجائشوں کے برعکس نہیں ہوگا، وہ دشواری ختم کر سکتی ہے۔

نوٹ: ایکٹ کا مذکورہ ترجمہ عام افراد کی واقفیت کے لیئے ہے جو کورٹ میں استعمال نہیں کیا جا سکتا۔