



SINDH ACT NO.I OF 2014

The Sindh Prevention and Control of Thalassemia Act, 2013

ٿيليسيميا جي بچاءِ ۽ ضابطي ۾ رڪن وارو سنڌ ايڪٽ 2013ع
2014ع جو سنڌ ايڪٽ نمبر 1.

فهرست (Contents)

تمهيد (Preamble)

دفعات (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 ڪڍڻ 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. لازمي چڪڙس

(Compulsory test)

8. ڏنڊ

(Penalty)

9. ٿيلسيميا (Thalassemia) ۽ هيموگلوبينوپٿي 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 ۾ رڪڻ وارو سنڌ ايڪٽ 2013ع

[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
بچائڻ جي ۽ ان کي ضابطي هيٺ آندو وڃي.
ان ڪري هن ريت ايڪٽ لاڳو ڪيو وڃي ٿو.

تمهيد (Preamble)

مختصر عنوان ۽ شروعات
(Short Title and
Commencement)

1. (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 کڏن
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)

(الف) ”رت جا رشتيدار“ (blood relatives) جو مطلب آهي سڌا ۽ ويجهه عزيز،
چاچيون ۽ چاچا بشمول مريض جي پيءُ ۽ ماءُ جا ڀائر ۽ ڀينرون، مريضن جي
چچن ۽ چاچين جا ڀار ۽ سندس پيءُ ماءُ جو اولاد.

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

(ت) ”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 سڌي طرح ٿيلسيميه جي مريضن جي سنڀال ڪري، ۽ جن ۾ پڻ ڏينهن جو سنڀال وارا مرڪز (day-care centre) اچي وڃي ٿو.

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

(ج) ”ٿيلسيميه“ (thalassemia) معنيٰ اهو مرض جنهن ۾ ٻار يا جوان وڻجي وڃي ۽ جيڪا رت جي ڳاڙهن جڙن جي ڪميءَ سبب خانداني طور تي پيدا ٿي هجي. (هـ) ”امتيازي خاصيت“ (trait) جو مطلب آهي ٿيلسيميه جي اها صورت جنهن ۾ بيماري جي تشخيص صحيح نموني سان نه ڪئي وڃي ۽ اهو سمجهيو وڃي ته فولاد جي ڪميءَ (iron deficiency) سبب آهي يا 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 ۽ سرڪاري پڌرائي ذريعي آفيشل گزيت Official Gazette ۾ ان بابت هدايتون، رهنمائيون، حڪمت عمليون پڌرائيندي ته جنهن پٽاندڙ معلوماتي مواد چپرايو ۽ ورهايو ويندو.

ٿيلسيميه 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، ۽ 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 ٿيلسيميه مرض جو پتو لڳائي سگهن.

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

(3) سرڪار انهيءَ ڳالهه کي يقيني بڻائيندي ته ٿيلسيميه 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 ٿيلسيميه جي مريضن جي رت جي رشتيدارن جي اولاد جي انهيءَ مرض بابت

شاديءَ کان اڳ ٿيلسيميه بابت رت جي چڪاس

Blood test for
thalassemia before
marriage.

معائني جي رپورٽ
Reporting of the test
result

پلي پٽ جاچ پڙتال ڪئي وئي آهي.

(2) ٿيليسيميه 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 ۾ ٿيليسيميه 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 ٿيليسيميه 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 ٿيليسيميه 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 ٿيليسيميه جي بيماري جا آثار موجود نه آهن.

(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.) سڏن ڪنهن مرڪز يا اسپتال ۾ ڪئي ويندي جتي جاچ پڙتال جون سموريون سهولتون موجود هونديون.

6. (1) رپورٽ انهن ماڻهن کي ڏني ويندي جنهن جو معائنه ڪيو ويو آهي جن ۾ جيڪڏهن ٿيليسيميه جا آثار ٿي سگهن ٿا. اهڙن ماڻهن کي صلاح ڏني ويندي ته هو شادي ڪرڻ وقت اهو ذهن ۾ رکن ته جيڪڏهن شادي ڪندڙ ۾ ٿيليسيميه 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) ڳور هاري 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 معائنو (test) جنهن جو هن ايڪٽ ۾ ذڪر ڪونهي ۽ جنهن جي رضامنديءَ کانسواءِ معائنو (test) ڪيو وڃي يا نمونا (sample) ورتڻ وڃن.

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

ڏنڊ
Penalty.

(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 معائنو (test) ڪري ٿو يا انهيءَ مقصد لاءِ ڪنهن ماڻهوءَ کان نمونا (sample) وٺي 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 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.

ٿيليسمي ۽

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

هوموگلوبينو پيٽي فائونڊيشن جو قيام. Establishment of the Thalassemia and Hemoglobinopathy Foundation.	(2) فائونڊيشن هڪ اهڙو ادارو (body corporate) هوندو جنهن کي دائمي ۽ لڳاتار طور تي پنهنجي مهر رکڻ، منقول ۽ غير منقول جائيداد خريد ڪرڻ، رکڻ ۽ نيڪال ڪرڻ، ۽ ان بابت قانوني چاره گوئي 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 ٿيل سيميم جي بچاءَ ۽ دوا درمل لاءِ قائم مرڪزن (center) جي واڌاري، ترقي ۽ مالي مدد لاءِ ضروري هوندا، ته جيئن هن ايڪٽ جي سمورن پهلون 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 ٿيل سيميم ۽ هوموگلوبينو پيٽي 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) چندا (donations) ۽ بخشيشون (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. 10. هن ايڪٽ جي مقصدن تي عمل ڪرڻ لاءِ سرڪار آفيشل گزيت (official gazette) ۾ پنهنجي پڌرائيءَ (notification) وسيلي قاعدا جوڙي سگهي ٿي.
قاعدن ٺاهڻ جو اختيار Powers to make rules.	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) کيس هلائيندو. ڏوهه سزا جوڳو ۽ کيس هلائڻ جوڳو هوندو. Offence to be punishable and

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 لڪت ۾ شڪايت ڪري.

هي آرڊيننس
(Ordinance) ٻين قاعدن
کي 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.

هاجي ڪان بچاءِ جي پڪ
Indemnity

14. هن ايڪٽ هيٺ جيڪڏهن ڪا ڳالهه چڱي نيت سڏن ڪئي وئي آهي ته اهڙي ماڻهوءَ لاءِ ڪنهن به استغاثي ڪنڊروائي، ڪو ڪيس ۽ ان 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.