SCAN TO VERIFY
LAW DEPARTMENT
GOVERNMENT OF SINDH
www.sindhlaws.gov.pk

سنڌ ايڪٽ نمبر XLVIII مجريه 2013
SINDH ACT NO.XLVIII OF 2013
سنڌ نيوبارن اسڪريننگ ايڪٽ، 2013
THE SINDH NEWBORN SCREENING ACT, 2013

فهرست (CONTENTS)

تمهيد (Preamble)

دفعات (Sections)

1. مختصر عنوان ۽ شروعات
Short title and commencement

2. وصفون
Definition

3. نيو بارن اسڪريننگ بابت معلوماتي ۽ تعليمي مواد
Informational and educational materials on newborn screening

4. نيوبارن اسڪريننگ جي ڪارڪردگي
Performance of newborn screening

5. جاچ لاءِ صحت جي اداري و پروٽوڪول، حڪمت عمليون ۽ طريقيڪار
Protocols, policies and procedures of health institution for inspection

6. ٽيسٽ ڪرائڻ کان انڪار
Refusal to be tested

7. لائسنسنگ ۽ ايڪريڊيٽيشن
Licensing and accreditation

8. صحت کاتي جا مقصد حاصل ڪرڻ

Achieving the objectives of the Health Department

.9 نيوبارڪ اسڪريننگ تي صلاحڪاري ڪميٽي

Advisory Committee on newborn screening

.10 ڪميٽي جون گڏجاڻيون

Meetings of the Committee

.11 اثرانداز ٿيڻ

Over_riding effect

.12 قاعدا

Rules

.13 رنڊڪ هٽائڻ

Removal of difficulty

سنڌ ايڪٽ نمبر XLVIII مجريه 2013
SINDH ACT NO.XLVIII OF 2013
سنڌ نيوبارن اسڪريننگ ايڪٽ، 2013
THE SINDH NEWBORN SCREENING ACT, 2013

[1 نومبر 2013]

ايڪٽ جنهن ذريعي پبلڪ هيلٿ ڊليوري سسٽم ۾ هڪ خودڪفيل نيوبارن اسڪريننگ سسٽم قائم ڪيو ۽ شامل ڪيو ويندو؛

تمهيد (Preamble)

جيئن ته پبلڪ هيلٿ ڊليوري سسٽم ۾ هڪ مربوط ۽ جٽادار نيوبارن اسڪريننگ سسٽم قائم ڪرڻ ۽ شامل ڪرڻ ۽ فالور اپ هيئرنگ اسڪريننگ يا نومولود ٻارڙن جي يونيورسل نيوبارن هيئرنگ اسڪريننگ دوران آڊيولاجيڪل اسيسمينٽ لاءِ خدمتون سرانجام ڏيندڙ آڊيولاجسٽس کي سفارش ڪيل طريقن موجب تفصيل فراهم ڪرڻ؛

۽ جيئن ته هيئرنگ اسڪريننگ پروسيس ذريعي سڃاڻپ ڏنل نيوبارنس لاءِ شروعاتي هيئرنگ اسڪريننگ ۽ فالو اپ ڪيئر جو جامع ۽ ڪوآرڊينيٽيڊ انٽر ڊسيپلينري پروگرام ڏيڻ ضروري ٿي پيو آهي. جنهن جو مقصد نون ڄاول ٻارن کي ٻڌڻ ۽ ڳالهائڻ جي سگهه کان محروم ٿيڻ واري نقصان کان بچائڻ ۽ ٻوليءَ جي ترقي، اڪيڊمڪ ڪارڪردگي ۽ ادراڪ ڪندڙ ترقي آهي؛

ان کي هن ريت جوڙڻ عمل ۾ آندو ويندو:

مختصر عنوان ۽ شروعات
Short title and commencement

1. (1) هن ايڪٽ کي سنڌ نيوبارن اسڪريننگ ايڪٽ، 2013 سڏيو ويندو.

(2) هي فوري طور لاڳو ٿيندو.

2. هن ايڪٽ ۾، جيستائين ڪجهه مضمون ۽ مفهوم جي متضاد نه هجي:

(a) "جامع نيوبارن اسڪريننگ سسٽم" مطلب اسڪريننگ سسٽم جنهن ۾ شامل آهي پر محدود ناهي، لاڳاپيل پائيوارن جي تعليم، نون ڄاول ٻارن جي رت جا نمونا وٺڻ ۽ بايوڪيميڪل اسڪريننگ، ٽريچنگ ۽ اسڪريننگ نتيجن جي پڪ ڪرڻ لاءِ تصديق ڪندڙ چڪاس ڪرڻ، ڪلينڪيل اويلوئيشن ۽ ٽيسٽ نتيجن جي بايوڪيميڪل ۽ ميڊيڪل تصديق، دوائن ۽ ميڊيڪل يا سرجيڪل مئنيجمينٽ ۽ موروثي حالتن جي حساب سان ڪاڏ خوراڪ ڏيڻ ۽ ڊگهي مدي جي اپٽ حاصل ڪرڻ لاءِ اويلوئيشن سرگرميون، مريضن جي سار سنڀال ۽ معيار کي يقيني بڻائڻ؛

(b) "فالو اپ" مطلب نئين ڄاول ٻار جي موروثي حالت کي نظر ۾ رکندي نئين ڄاول مريض کي مڪمل طور ڪاڏ خوراڪ جي ضرورتن موجب دوائن فراهم ڪرڻ کي يقيني بڻائڻ؛

(c) "صحت جو ادارو" مطلب هڪ اسپتال، هيلٿ انفرمري، صحت مرڪز، لائنگ ان سينٽر يا آبسٽريڪل ۽ پيڊياٽرڪ خدمتن سان گڏ پيوري

ڪلچر سينٽر، پوءِ اهو سرڪاري هجي يا نجي؛

(d) ”هيلٿ ڪيئر پريڪٽيشنر“ مطلب هڪ فزيشن، نرس، دائي، نرسنگ ايڊ ۽ روايتي جنم ڏيارينڌڙ دائي؛

(e) ”موروثي حالت“ مطلب اهڙي حالت جنهن جي نتيجي ۾ جيڪڏهن ان جي سڃاڻپ نہ ڪئي وڃي ۽ ان جو علاج نہ ڪيو وڃي تہ ان جي نتيجي ۾ نئون ڄاول ٻار ذهني معذوري، طبي معذوري يا موت جو ڪاڄ بڻجي سگهي ٿو ۽ پوءِ پلي اها وارثت ٻنهي طبي والدين کان نئين ٻار کي فطري طور ملي هجي؛

(f) ”نيوبارن“ مطلب مڪمل طور ويم واري وقت کان وٺي ٽيهن ڏينهن تائين جو ٻار؛

(g) ”نيوبارن اسڪريننگ“ مطلب هڪ نومولود ٻار جي پيڊياٽريشن، آفٿلمالاجسٽ، ڪن، نڪ ۽ ڳلي جي ماهر ۽ هڏن جي ماهر سرجن طرفان چڪاس تہ جيئن نئين ڄاول ٻار کان بايوڪيميڪل چاس ذريعي اوڻايون جاچڻ تہ ڇا اهو موروثي حالت جو شڪار تہ نہ آهي؛

(h) ”والدين جي تعليم“ مطلب والدين يا قانوني سنڀاليندڙن کي نيوبارن اسڪريننگ بابت مختلف قسم جي معلومات فراهم ڪرڻ؛

(i) ”ري ڪال“ مطلب طريقيڪار جنهن تحت نئون ڄاول ٻار جي خاص ليبارٽري ذريعي امڪاني موروثي حالت جي جاچ ڪرائڻ لاءِ تہ جيئن مرض جي تصديق ڪري سگهجي ۽ جوڳو علاج فراهم ڪري سگهجي؛

(j) ”علاج“ مطلب نئين ڄاول ٻار کي جوڳو خاص ۽

گهربل انداز ۾ دوائون ڏيڻ، ميڊيڪل ۽ سرجيڪيل انتظام ڪرڻ يا کاڌ خوراڪ ڏيڻ جيئن علاج يا موروثي حالت جي صحت جي ناڪاري اثرن کان بچائي سگهجي.

نيو بارن اسڪريننگ بابت معلوماتي ۽ تعليمي مواد
Informational and educational materials on newborn screening

3. (1) حڪومت، نيشنل انسٽيٽيوٽ آف چائيلڊ هيلٿ ۽ ٻين سرڪاري ايجنسيز، پروفيشنل سوسائٽيز ۽ غير سرڪاري تنظيمن جي مدد سان نئين ڄاول ٻار جي چڪاس بابت معروضي ۽ معلوماتي ۽ تعليمي مواد جو انتظام ڪري سگهي ٿي، ۽ سرڪاري گزيٽ ۾ نوٽيفڪيشن ذريعي اهڙيون هدايتون، رهنمائي ۽ حڪمت عمليون شايع ڪري سگهي ٿي، جيئن اها ضروري سمجهي يا معلوماتي ۽ تعليمي مواد پيدا ڪرڻ يا ورهائڻ جي مقصد لاءِ ضروري سمجهي.

(2) هڪ هيلٿ پريڪٽيشنر جيڪو ويم ڪرائي ٿو يا ويم کان اڳ نئين ڄاول ٻار جي ويم ۾ مدد ڪري ٿو، والدين يا نئين ڄاول ٻارن جي قانوني وارثن کي نئين ڄاول ٻار جي چڪاس جي موجودگي، نوعيت ۽ فائدن کان آگاهہ ڪري ٿو.

نيوبارن اسڪريننگ جي ڪارڪردگي
Performance of newborn screening

4. (1) نئين ڄاول ٻار جي چڪاس ڄم جي چوويهہ ڪلاڪن کانپوءِ ڪئي ويندي پر پيدائش کان ٽي ڏينهن پوءِ نہ ڪئي ويندي.

(2) نئين ڄاول ٻار کي انتهائي نگهداشت هيٺ رکيو ويندو جيئن ان جي بچاءَ کي يقيني بڻائي سگهجي، اهڙيءَ حالت ۾ ٽن ڏينهن تائين رکيو ويندو پر سٽن ڏينهن تائين چڪاس جاري رکي ويندي ۽ اها گڏيل

طور تي والدين ۽ پريڪٽيشنر يا ويم ڪندڙ جي گڏيل ذميواري هوندي تہ نيئن ڄاول ٻار جي چڪاس کي يقيني بڻايو وڃي. والدين جي مدد کي انهيءَ حوالي سان ذميوارين نڀائڻ لاءِ معلوماتي بروشر مهيا ڪيو ويندو.

جاچ لاءِ صحت جي اداري و پروٽوڪول، حڪمت عمليون ۽ طريقيڪار
Protocols, policies and procedures of health institution for inspection

5. (1) صحت جي اداري کي چڪاس لاءِ پروٽوڪولس، حڪمت عمليون ۽ طريقيڪار دستياب هونديون تہ جيئن نئين ڄاول ٻار جي ٻڌڻ جي چڪاس واري سهولت مهيا ڪري سگهجي، جنهن پروگرام ۾ شامل هوندو:

(a) عملي جي تربيت جي ڪسوٽي؛

(b) چڪاس جي نتيجن جي نظرداري بهتر نموني ڪرڻ ۾ عملي جو ڪردار ۽ ذميواريون؛

(c) رجوع ڪرڻ ۽ پوئواري ڪرڻ جا طريقا؛

(d) ٻڌڻ جي چڪاس ڪرائڻ کان اڳ ڊسچارج ڪيل ٻارڙن جي فالو اپ ٽيسٽنگ لاءِ پروٽوڪولس. فالو اپ پروٽوڪولس ۾ شامل ٿي سگهي ٿو آئوٽ پيشنٽ اسڪريننگ لاءِ اسپتال ڏانهن واپسي يا آڊيولاجسٽ ڏانهن موڪلڻ.

(e) هر انفرادي ٻار جي ميڊيڪل رڪارڊ جي چڪاس جي نتيجن جي رپورٽنگ جو طريقو.

(f) والدين کي مهيا ڪرڻ لاءِ ثقافتي ۽ ٻولي جي خاص معلومات؛

(g) ڊسچارج ڪرڻ کان اڳ حتمي چڪاس کي دستاويزي شڪل ڏيڻ، بشمول:

(i)چڪاس جو نتيجو (پاس يا ريفر)

(ii) جيڪڏهن ڪو ٻار اسپتال مان ”ٻئي معالج ڏي رجوع ڪيو ويو“ وجي ٿو ته ڊسچارج جي دستاويزن ۾ فالو اپ هيئرنگ ٽيسٽنگ لاءِ رجوع ڪرڻ وارو مواد شامل هوندو.

(iii) جيڪڏهن ڪو ٻار اسپتال مان ”رجوع ڪرڻ لاءِ“ ڊسچارج ڪيو وجي ٿو ته فالو اپ هيئرنگ ٽيسٽنگ لاءِ شيڊول هاسپيٽل آئوٽ پيشنٽ طور مقرر ڪيو ويندو يا ماءُ کي فالو اپ هيئرنگ ٽيسٽنگ لاءِ معلومات ۽ ريسورس مٽيريل فراهم ڪيو ويندو.

(iv) پوئواريءَ ڪرڻ جو وقت ٻڌڻ واري چڪاس جي ٽيهن ڏينهن اندر هوندو جيڪو ٽن مهينن جي عمر جي اندر اندر مڪمل ڪيو ويندو.

(2) هر صحت جو ادارو نئين ڄاول ٻار کي خارج ڪرڻ کان اڳ ٻڌڻ جي چڪاس ڪرائيندو.

ٽيسٽ ڪرائڻ کان انڪار
Refusal to be tested

6. (1) هڪ والدين يا قانوني طور سنڀاليندڙ مذهبي عقيدن جي بنياد تي چڪاس کان انڪار ڪري سگهجي ٿو. پر پنهنجي سمجهه موجب لکت ۾ آگاهه ڪندو. اهڙو انڪار نئين ڄاول ٻار ۾ موروثي حالتن کي سمجهڻ ۾ هاڃيڪار ٿي سگهي ٿو.

(2)انڪار واري دستاويز جو نقل نون ڄاول ٻارن جي رڪارڊ جو حصو ڪيو ويندو.

لائسنسنگ ۽ ايڪريڊيٽيشن
Licensing and accreditation

7.صحت کاتو، حڪومت سنڌ صحت جي ادارن کان لائسنس يا اڪريڊيٽيشن لاءِ شرط طور نون ڄاول ٻارن جي چڪاس جي خدمتن جي صلاحيتن جي طلب ڪري سگهي ٿو.

صحت کاتي جا مقصد حاصل ڪرڻ Achieving the objectives of the Health Department	8. هن ايڪٽ جا مقصد حاصل ڪرڻ لاءِ صحت کاتو: (i) نون ڄاول ٻارن جي چڪاس تي صلاحڪاري ڪميٽي قائم ڪندو. (ii) صوبائي نون ڄاول ٻارن جي چڪاس جي پروگرام تي تڪڙي عملدرآمد لاءِ هن ايڪٽ جي لاڳو ٿيڻ جي پندرنهن ڏينهن اندر عمل درآمد جا قاعدا ۽ ضابطا جوڙيندو. (iii) نون ڄاول ٻارن جي چڪاس جي پروگرام تي عملدرآمد لاءِ لوڪل گورنمينٽ کاتي سان سهڪار ڪندو.
نيوبارڪ اسڪريننگ تي صلاحڪاري ڪميٽي Advisory Committee on newborn screening	9. (1) نون ڄاول ٻارن جي چڪاس لاءِ هڪ صلاحڪاري ڪميٽي هوندي، جيڪا ادارن وچ ۾ باهمي سهڪار کي يقيني بڻائيندي ۽ صحت کاتي جو اٽوٽ حصو هوندي. (2) ڪاميٽي ساليانو جائزو وٺندي ۽ اهڙا شرط تجويز ڪندي، جيڪي نومولود جي اسڪريننگ پئنل جي ابتر صورتحال کي بهتر ڪرڻ لاءِ شامل ڪيون ويندين ۽ نومولودن جي چڪاس ڪندڙ مرڪزن لاءِ نومولود ٻار جي چڪاس جي في تجويز ڪندي. (3) اها ڪاميٽي مشتمل هوندي:-

i.	سيڪريٽري صحت کاتو	چيئرپرسن
ii.	نئشنل انسٽيٽوٽ آف چائلڊ هيلٿ سينٽر جو ايگزيڪيوٽو ڊائريڪٽر	وائيس چيئرپرسن
iii.	لوڪل گورنمينٽ جو سيڪريٽري، يا هن جو هن طرفان نامزد ٿيل جيڪو	ميمبر

	ايڊيشنل سيڪريٽري جي رتبي کان گهٽ جو نہ هجي.	
iv.	ٻارن لاءِ ڊائريڪٽر سوشل ويلفيئر	ميمبر
v.	پاڪستان ميڊيڪل ايسوسيئيشن سنڌ جو نمائندو.	ميمبر
vi.	سيڪريٽري هيلٿ طرفان سرڪاري يا غير سرڪاري ادارن مان ڪو شخص جيڪي ٻارن جي بيمارين جي ماهرن، خانداني ڊاڪٽرن، دائپي سان واسطو رکندڙ ٿوٽر جي مرض جي ماهرن، نرسز يا مڊوائيفن مان هوندا.	ميمبر
vii.	سرڪار طرفان ٽي مشهور ماڻهون	ميمبر

(4) ڪاميٽي ڪنهن بہ ماڻهوءَ کي خاص مقصد لاءِ ميمبر طور ڪٺي سگهي ٿي، پر هن کي ووٽ ڏيڻ حق نہ هوندو.

(5) جيڪڏهن ڪو سرڪاري ميمبر پنهنجي عهدي جي حساب سان ميمبر مقرر ڪيو وجي ٿو اهو جڏهن پنهنجو عهدو ڇڏيندو تہ ميمبر نہ رهندو.

(6) غير سرڪاري ميمبر مقرر ٿيڻ واري تاريخ کان ٽن سالن جي عرصي تائين ميمبر رهندو ۽ ٻيهر ميمبر ٿيڻ جي اهل هوندو. جيئن حڪومت طئي ڪري.

(7) غير سرڪاري ميمبر، پنهنجي مدي پوري ٿيڻ کان اڳ ڪنهن بہ وقت پنهنجي ميمبري تان استعيفيٰ ڏئي سگهي ٿو يا ڪنهن سبب ٻڌائڻ کانسواءِ هٽائي سگهجي ٿو.

(8) جيڪڏهن ڪنهن ڪي وقتي طور خالي ٿيل ۽ غير سرڪاري ميمبريءَ جي جاءِ تي مقرر ڪيو وڃي ٿو ته هو انهيءَ باقي رهيل وقت لاءِ ميمبر رهندو.

(9) ميمبرن کي اهو ۽ ايترو اعزازيو ڏنو ويندو، جيئن حڪومت طئي ڪري.

ڪميٽي جون گڏجاڻيون
Meetings of the Committee

10. (1) ڪاميٽيءَ جون گڏجاڻيون ٽن مهينن ۾ هڪ دفعو ٿينديون ۽ انهن جي چيئرپرسن صدارت ڪندو ۽ هن جي غير حاضريءَ ۾ حاضر ميمبر پاڻ مان ڪنهن کان گڏجاڻيءَ جي صدارت ڪرائيندا.

(2) ڪميٽي جي ميٽنگ جو ڪورم سمورن ميمبرن جي اڌ جيترو هوندو.

(3) ڪاميٽيءَ جو فيصلو موجود ميمبرن جي گهڻائيءَ سان ڪيو ويندو، جيڪڏهن فيصلي ۾ مخالف ۽ موافقيت ۾ ميمبرن جو تعداد هڪ جيترو هوندو ته پوءِ گڏجاڻيءَ جي صدارت ڪندڙ وٽ ڪاسٽنگ ووٽ هوندو.

(4) ڪاميٽيءَ جا سمورا حڪم، ڪنيل قدم ۽ ورتل فيصلا لکت ۾ آندا ويندا.

اثرانداز ٿيڻ
Over_riding effect

11. جيڪڏهن وقتي لاڳو قانون ضابطن ۽ قاعدن جي منحرف نه آهي يا ڪنهن حڪم، حڪومتي اعلان جي ته پوءِ هن ايڪٽ کي سبقت حاصل هوندي.

قاعدا
Rules

12. گورنمينٽ پنهنجي سرڪاري گزيٽ ۾ پڌرائي ڪري هن ايڪٽ جي مقصدن حاصل ڪرڻ لاءِ قاعدا قانون ٺاهي سگهي ٿي.

رنڊڪ هٽائڻ

13. هن ايڪٽ جي ڪنهن گنجائش کي لاڳو ڪرڻ ۾

جيڪڏهن ڪا دشواري پيش اچي ته، حڪومت اهڙو حڪم ڪڍي، جيڪو ايڪٽ جي گنجائشن برعڪس نه هوندو، اها دشواري ختم ڪري سگهي ٿي.	Removal of difficulty

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