

NATIONAL ASSEMBLY SECRETARIAT

REPORT OF THE STANDING COMMITTEE ON NATIONAL HEALTH SERVICES, REGULATIONS AND COORDINATION ON THE ISLAMABAD CAPITAL TERRITORY COMPULSORY THALASSEMIA SCREENING BILL, 2025.

I, Chairman of the Standing Committee on National Health Services, Regulations and Coordination, have the honour to present this report on the "The Islamabad Capital Territory Compulsory Thalassemia Screening Bill, 2025" (Private Member's Bill), referred to the Committee on 11th February 2025.

2. The Committee comprises of the following: -

1.	Dr. Mahesh Kumar Malani	Chairman
2.	Raja Khurram Shahzad Nawaz	Member
3.	Ch. Muhammad Shahbaz Babar	Member
4.	Ms. Zahra Wadood Fatemi	Member
5.	Ms. Farah Naz Akbar	Member
6.	Dr. Shaista Khan	Member
7.	Dr. Darshan	Member
8.	Mir Aijaz Hussain Jakhrani	Member
9.	Mr. Abdul Qadir Patel	Member
10.	Dr. Shazia Sobia Aslam Soomro	Member
11.	Ms. Sabheen Ghoury	Member
12.	Dr. Nikhat Shakeel Khan	Member
13.	Mr. Gul Asghar Khan	Member
14.	Ms. Farukh Khan	Member
15.	Dr. Amjad Ali Khan	Member
16.	Mr. Shahram Khan	Member
17.	Mr. Nisar Ahmed	Member
18.	Dr. Azim Uddin Zahid Lakhvi	Member
19.	Mr. Muhammad Shabbir Ali Qureshi	Member
20.	Ms. Aliya Kamran	Member
21.	Minister for National Health Services, Regulations and Coordination	Ex-officio Member

3. The Committee considered the Bill, as introduced in the National Assembly, placed at 'Annex-A', in its meetings held on 24-03-2025 and 21-04-2025 and proposed the following amendment therein: -

Omission of Clause 4

Clause, 4 shall be omitted, and the remaining clauses shall be re-numbered accordingly.

4. The Committee recommended that the Bill, as amended, placed at 'Annex-B', may be passed by the National Assembly.

Sd/-

(TAHIR HUSSAIN)
Secretary General
Islamabad, the May, 2025

Sd/-

(DR. MAHESH KUMAR MALANI)
Chairman

[AS INTRODUCED IN THE NATIONAL ASSEMBLY]

A

BILL

to provide compulsory blood test for proposed spouse for Thalassaemia

WHEREAS it is expedient to take concrete steps for controlling the hazardous disease of Thalassaemia and to make a law for testing of proposed spouses who have Thalassaemia and manifest the disease and for the purposes hereinafter appearing;

It is hereby enacted as follows:—

1. **Short title, extent and commencement.**—(1) This Act may be called the Islamabad Capital Territory Compulsory Thalassaemia Screening Act, 2025.
 - (2) It extends to the whole of Islamabad Capital Territory.
 - (3) It shall come into force at once.
2. **Definitions.**—In this Act, unless the context requires otherwise,—
 - (a) "blood relatives" means directly related aunts and uncles including sisters and brothers of mother and father of the patient, the children of these uncles and aunts and the siblings of the patient;
 - (b) "Government" means the Federal Government;
 - (c) "Prenatal diagnosis" means test carried out during pregnancy;
 - (d) "Thalassaemia" means a disease in which a child or an adult becomes anaemic because of a genetic defect of haemoglobin which include thalassaemia major & minor or
 - (e) "rules" means under this Act; and
 - (f) "trait" means Thalassaemia which results in mild anaemia and is often misdiagnosed as an iron deficiency anaemia if appropriate blood tests are not carried out.
3. **Informative and educational materials on thalassaemia.**— Government shall arrange for and approve the dissemination of objective and consistent informational and educational materials on thalassaemia and trait, and may, by notification in the official gazette, publish such instructions, guidelines or policies as it deems necessary or appropriate, for the purposes of producing and distributing informational and educational materials.

4. State Obligation for Affirmative Action.—(1) The Government shall design and follow a strong and effective system and shall introduce and set up system of Genetic Counselling and diagnostic facilities for the citizens of Islamabad Capital Territory and shall encourage the citizens to take necessary counselling and blood test to diagnose Thalassemia trait status.

(2) The Government shall ensure easy access to facilities provided for diagnosis of Thalassemia carriers and safe blood transfusion to thalassemia patients.

(3) The Government shall also ensure that Non-Governmental Organizations are providing safe blood transfusion to the Thalassemia patients.

(4) Government shall ensure easy access to diagnostic facilities diagnosis of thalassemia cases.

5. Blood test for thalassemia before marriage.— (1) The health care facility treating the thalassemia patients shall ensure that blood relatives of these children are all screened for thalassemia.

(2) The blood relatives of thalassemia patients who are marrying shall be advised and counselled to obtain a pre-marital blood screening to ensure that they are not carrying the trait.

(3) Antenatal tests shall be carried out on pregnant women known who are known carriers and whose spouses are also carrier for the trait, subject to approval having been obtained from the pregnant women and their spouses.

(4) All Non-governmental organization centres dealing with thalassemia shall ensure that ten percent of their budget shall be spent on developing facilities for thalassemia and prenatal diagnosis of thalassemia.

(5) The health care facility shall provide counselling facilities for relatives of patients on risk of consanguineous marriages and on their chances of having thalassemia children.

(6) For the purposes of pre-marital testing the partners shall have their blood indices done if both the partners have blood indices showing microcytosis their haemoglobin electrophoresis should be undertaken to ensure that they are not carrying the trait.

(7) Antenatal testing shall be carried out, with the consent of the person being tested, in all pregnant women who are known carriers and whose spouses are also known carriers. Diagnosis of the disease shall be carried out by chronic villous sampling and polymerase chain reaction to be carried out in first trimester at a center or hospital which has the facility to carry out such test and procedure.

6. **Reporting of test result.**—(1) The test results are to be reported to those who are tested and if they are carriers (Thalassemia) they are to be given counselling regarding their marrying someone with the same trait and the risk of passing on the disease to their offspring.

(2) The test results are required to be entered into a data bank for registration of carriers of the trait.

(3) Antenatal test results are to be reported to the women tested and their spouses and if the test is positive the spouses are to be advised about the condition of the fetus and offered an option of terminating the pregnancy.

7. **Compulsory test.**— All individuals who are or shall ever be in the reproductive phase (capable to bearing children) should have their thalassemia status checked by a simple blood test called haemoglobin electrophoresis. No tests shall be conducted or samples obtained from any individual on reliance of anything contained in this Act, without consent of the person on whom such test is being conducted or from whom the sample is being obtained.

8. **Preventive measures.** —Notwithstanding anything to the contrary contained in any other law or rule for the time being in force, every marriage in the Islamabad Capital Territory before solemnizing shall fulfil the following precautionary/preventive health measures that:

- (a) Nikkah Registrar shall obtain test reports of premarital screening of bride and the bridegroom to be married for Thalassemia;
- (b) The result whatever it may be shall have no effect on the marriage being solemnized;
- (c) The Nikkah Registrar shall keep and maintain these reports for at least two years from the date marriage is solemnized; and
- (d) If marriage is solemnized in contravention of these provisions or paragraph (c) is violated, the license of such Nikkah Registrar shall be cancelled or whoever, other than Nikkah Registrar, solemnized such marriage shall be fined one hundred thousand Rupees.

9. **Penalty.**— (1) In case a health care facility fails to carry out the necessary screening, the health care facility shall be held negligent to perform its duty and shall be charged a penalty of one hundred thousand rupees.

(2) In case any health care facility or any health care provider or medical practitioner or any other person conducts any tests for thalassemia screening or obtains any samples from any person for the purposes of thalassemia screening, without the consent of the person on whom

such tests are being conducted or from whom such samples have been collected shall be punishable under section 337E of the Pakistan Penal Code, 1860.

(3) It shall be compulsory for health care facility to provide detailed genetic counselling with information on pattern of disease and trait transmission, and if the healthcare facility does not provide written and oral counselling they shall be deemed to have been negligent of their duty and shall be penalised.

10. **Power to make rules.**—The Government, by notification in official Gazette, may make rules for carrying out the purposes of this Act within six months of the commencement of this Act and shall be placed before the Parliament for information.

11. **Offence to be punishable and triable.**— Notwithstanding anything contained in the Code of Criminal Procedure 1898, an offence punishable under this Act shall be bail able and triable under the provisions of this Act by a Judicial Magistrate.

12. **Cognizance of an offence.**— No court shall take cognizance of an offence under this Act, except upon a complaint in writing by the Federal may Secretary Health Services or District Health Officer ICT or any other officer on his behalf authorized by him.

13. **Act to over-ride other laws etc.**— This Act shall have an overriding effect notwithstanding anything contained in any other law for the time being in force.

14. **Indemnity.**— No suit, prosecution or other legal proceeding shall be made against any person for anything which is in good faith done or intended to be done under this Act.

STATEMENT OF OBJECTS AND REASONS

The aim of this Bill is to significantly reduce the prevalence and impact of thalassemia in Pakistan, where the disease affects 3-8% of the population and leads to the birth of approximately 5,000 transfusion-dependent thalassemia major children each year. This Bill seeks to implement a comprehensive approach that includes mandatory genetic screening and counseling for families with a history of thalassemia, particularly those engaged in consanguineous marriages, which increase the risk of passing on the disease.

2. The proposed legislation will ensure the identification of carriers (individuals with one abnormal gene), the provision of genetic counseling, and the offering of prenatal diagnostic services to prevent the birth of affected children. With 30% of families with a

history of thalassemia being carriers, it is critical to proactively screen and counsel at-risk couples.

3. Furthermore, the proposed Bill aims to strengthen healthcare systems to provide better access to life-saving treatments, including blood transfusions and iron chelation therapy, for those already diagnosed with the disease. By increasing public awareness about the inheritance patterns and prevention strategies, the law will empower families to make informed decisions, ultimately reducing the burden of thalassemia on individuals, families, and the healthcare infrastructure.

4. This legislative proposal will help to curb the spread of thalassemia in Pakistan, ensuring better health outcomes for future generations and preventing the associated social and financial burdens.

5. The Bill seeks to achieve the aforesaid objectives.

SD/-
MS. SHARMILA SAHIBA FARUQUI HASHAAM
Member, National Assembly

AS REPORTED BY THE STANDING COMMITTEE

A

BILL

to provide compulsory blood test for proposed spouse for Thalassaemia

WHEREAS it is expedient to take concrete steps for controlling the hazardous disease of Thalassaemia and to make a law for testing of proposed spouses who have Thalassaemia and manifest the disease;

It is hereby enacted as follows:—

1. Short title, extent and commencement.—(1) This Act may be called the Islamabad Capital Territory Compulsory Thalassaemia Screening Act, 2025.

(2) It extends to the whole of Islamabad Capital Territory.

(3) It shall come into force at once.

2. Definitions.—In this Act, unless the context requires otherwise,—

(a) "blood relatives" means directly related aunts and uncles including sisters and brothers of mother and father of the patient, the children of these uncles and aunts and the siblings of the patient;

(b) "Government" means the Federal Government;

(c) "Prenatal diagnosis" means test carried out during pregnancy.

(d) "Thalassaemia" means a disease in which a child or an adult becomes anaemic because of a genetic defect of haemoglobin which included thalassaemia major & minor;

(e) "rules" mean rules made under this Act; and

(f) "trait" means Thalassaemia which results in mild anaemia and is often misdiagnosed as an iron deficiency anaemia if appropriate blood tests are not carried out; and

3. Informative and educational materials on thalassaemia.— Government shall arrange for and approve the dissemination of objective and consistent informational and educational materials on thalassaemia and trait, and may, by notification in the official gazette, publish such instructions, guidelines or policies as it deems necessary or appropriate, for the purposes of producing and distributing informational and educational materials.

4. Blood test for thalassemia before marriage. – (1) The health care facility treating the Thalassemia patients shall ensure that blood relatives of Thalassemia patients are all screened for thalassemia.

(2) The blood relatives of Thalassemia patients who are marrying shall be advised and counselled to obtain a pre-marital blood screening to ensure that they are not carrying the trait.

(3) Antenatal tests shall be carried out on pregnant women who are known carriers and whose spouses are also carrier for the trait, subject to approval having been obtained from the pregnant women and their spouses.

(4) All Non-governmental organization centres dealing with Thalassemia shall ensure that ten percent of their budget shall be spent on developing facilities for Thalassemia and prenatal diagnosis of Thalassemia.

(5) The health care facility shall provide counselling facilities for relatives of patients on risk of consanguineous marriages and on their chances of having Thalassemia children.

(6) For the purposes of pre-marital testing the partners shall have their blood indices done if both the partners have blood indices showing microcytosis their haemoglobin electrophoresis should be undertaken to ensure that they are not carrying the trait.

(7) Antenatal testing shall be carried out, with the consent of the person being tested, in all pregnant women who are known carriers and whose spouses are also known carriers. Diagnosis of the disease shall be carried out by chronic villous sampling and polymerase chain reaction to be carried out in first trimester at a center or hospital which has the facility to carry out such test and procedure.

5. Reporting of test result. — (1) The test results are to be reported to those who are tested and if they are carriers (Thalassemia) they are to be given counselling regarding their marrying someone with the same trait and the risk of passing on the disease to their offspring.

(2) The test results are to be entered into a data bank for registration of carriers of the trait.

(3) Antenatal test result are to be reported to the women tested and her partner and if the test is positive the parents are to be advised about the condition of the fetus and offered an option of terminating the pregnancy.

6. Compulsory test.– All individuals who are or shall ever be in the reproductive phase (capable of bearing children) should have their Thalassemia status checked by a simple blood test called haemoglobin electrophoresis. No tests shall be conducted or samples obtained from

any individual on reliance of anything contained in this Act, without consent of the person on whom such test is being conducted or from whom the sample is being obtained.

7. Preventive Measures.—Notwithstanding anything to the contrary contained in any other law or rule for the time being in force, every marriage in the Islamabad Capital Territory before solemnizing shall fulfil the following precautionary/preventive health measures that:

- (a) the Nikkah Registrar shall obtain test reports of premarital screening of bride and the bridegroom to be married for Thalassemia;
- (b) the result whatever it may be shall have no effect on the marriage being solemnized.
- (c) the Nikkah Registrar shall keep and maintain these reports for at least two years from the date marriage is solemnized;
- (d) if marriage is solemnized in contravention of these provisions or paragraph (c) is violated, the license of such Nikkah Registrar shall be cancelled or whoever, other than Nikkah Registrar, solemnized such marriage shall be fined one hundred thousand Rupees.

8. Penalty.— (1) In case a health care facility fails to carry out the necessary screening, the health care facility shall be held negligent to perform its duty and shall be charged a penalty of rupees one hundred thousand.

(2) In case any health care facility or any health care provider or medical practitioner or any other person conducts any tests for Thalassemia screening or obtains any samples from any person for the purposes of Thalassemia screening, without the consent of the person on whom such tests are being conducted or from whom such samples have been collected shall be punishable under section 337E of the Pakistan Penal Code, 1860.

(3) It shall be compulsory for health care facility to provide detailed genetic counselling with information on pattern of disease and trait transmission, and if the healthcare facility does not provide written and oral counselling they shall be deemed to have been negligent of their duty and shall be penalized.

9. Power to make rules.—The Government shall make rules for carrying out the purposes of this Act within six months of the commencement of this Act and shall be placed before the Parliament for information.

10. Offence to be punishable and triable.— Notwithstanding anything contained in the Code of Criminal Procedure 1898, an offence punishable under this Act shall be bail able and triable under the provisions of this Act by a Judicial Magistrate.

11. Cognizance of an offence.— No court shall take cognizance of an offence under this Act, except upon a complaint in writing by the Federal Secretary Health Services or District Health Officer ICT, or any other officer in this behalf, authorized by him.

12. Act to over-ride other laws etc.— This Act shall have effect notwithstanding anything contained in any other law for the time being in force.

13. Indemnity.— No suit, prosecution or other legal proceeding shall be made against any person for anything which is in good faith done or intended to be done under this Act.

STATEMENT OF OBJECTS AND REASONS

The aim of this Bill is to significantly reduce the prevalence and impact of Thalassemia in Pakistan, where the disease affects 3-8% of the population and leads to the birth of approximately 5,000 transfusion-dependent Thalassemia major children each year. This Bill seeks to implement a comprehensive approach that includes mandatory genetic screening and counseling for families with a history of Thalassemia, particularly those engaged in consanguineous marriages, which increase the risk of passing on the disease.

2. The proposed legislation will ensure the identification of carriers (individuals with one abnormal gene), the provision of genetic counseling, and the offering of prenatal diagnostic services to prevent the birth of affected children. With 30% of families with a history of thalassemia being carriers, it is critical to proactively screen and counsel at-risk couples.

3. Furthermore, the proposed Bill aims to strengthen healthcare systems to provide better access to life-saving treatments, including blood transfusions and iron chelation therapy, for those already diagnosed with the disease. By increasing public awareness about the inheritance patterns and prevention strategies, the law will empower families to make informed decisions, ultimately reducing the burden of Thalassemia on individuals, families, and the healthcare infrastructure.

4. This legislative proposal will help curb the spread of Thalassemia in Pakistan, ensuring better health outcomes for future generations and preventing the associated social and financial burdens.
5. The Bill seeks to achieve the aforesaid objectives.

SD/-

MS. SHARMILA SAHIBA FARUQI HASHAM
Member, National Assembly

قومی اسمبلی سیکرٹریٹ

علاقہ دارا حکومت اسلام آباد تھیلیسیا کی لازمی اسکریننگ بل، ۲۰۲۵ء پر قائمہ کمیٹی برائے قومی صحت خدمات، ضوابط و معاونت کی رپورٹ۔

میں، چیئر مین قائمہ کمیٹی برائے قومی صحت خدمات، ضوابط و معاونت ۱۱ فروری، ۲۰۲۵ء کو کمیٹی کے سپرد کردہ علاقہ دارا حکومت اسلام آباد تھیلیسیا کی لازمی اسکریننگ بل، ۲۰۲۵ء دارا حکومتی علاقہ لازمی اسکریننگ تھیلیسیا بل، ۲۰۲۵ء (نئی رکن کابل) پر رپورٹ ہذا پیش کرنے کا شرف حاصل کرتا ہوں۔

۲۔ کمیٹی حسب ذیل اراکین پر مشتمل ہے:-

چیئر مین	۱۔ ڈاکٹر میس کمار ملانی
رکن	۲۔ راجہ خرم شہزاد نواز
رکن	۳۔ چوہدری محمد شہباز بابر
رکن	۴۔ محترمہ زہرا دودو قاطمی
رکن	۵۔ محترمہ فرح ناز اکبر
رکن	۶۔ ڈاکٹر شائستہ خان
رکن	۷۔ ڈاکٹر درشن
رکن	۸۔ میر اعجاز حسین جکھرائی
رکن	۹۔ جناب عبدالقادر پٹیل
رکن	۱۰۔ ڈاکٹر شازیہ ثوبیہ اسلم سومرو
رکن	۱۱۔ محترمہ سبین غوری
رکن	۱۲۔ ڈاکٹر نکیت کھیل خان
رکن	۱۳۔ جناب گل اصغر خان
رکن	۱۴۔ محترمہ فرخ خان
رکن	۱۵۔ ڈاکٹر امجد علی خان
رکن	۱۶۔ جناب شہرام خان
رکن	۱۷۔ جناب ثار احمد
رکن	۱۸۔ ڈاکٹر عظیم الدین زاہد لکھوی
رکن	۱۹۔ جناب محمد شبیر علی قریشی
رکن	۲۰۔ محترمہ عالیہ کامران
رکن بلحاظ عہدہ	۲۱۔ وزیر برائے قومی صحت خدمات، ضوابط و معاونت

۳۔ کمیٹی نے ۲۴ مارچ، ۲۰۲۵ء اور ۲۱/۲۱ اپریل، ۲۰۲۵ء کو منعقدہ اپنے اجلاسوں میں ”منسلکہ۔ الف“ کے طور پر موجود قومی اسمبلی میں پیش کردہ بل پر غور کیا اور اس میں حسب ذیل ترمیم تجویز کی:-

شق ۴ کو حذف کرنا

شق ۴ کو حذف کر دیا جائے گا، اور باقی ماندہ شقوں کو حسبہ باز شمار کیا جائے گا۔

۴۔ کمیٹی نے سفارش کی کہ قومی اسمبلی بل کو ترمیم کردہ صورت ”منسلکہ۔ ب“ میں منظور کرے۔

(ڈاکٹر میس کمار ملانی)

چیئر مین

(طاہر حسین)

سیکرٹری جنرل

اسلام آباد، مئی، ۲۰۲۵ء

[قومی اسمبلی میں پیش کردہ صورت میں]

ممکنہ شریک حیات کا تھیلیسیمیما کا لازمی خون کا ٹیسٹ کروانے کی بابت احکام وضع کرنے کا

بل

چونکہ یہ قرین مصلحت ہے کہ تھیلیسیمیما کے مہلک مرض پر قابو پانے کے لیے ٹھوس اقدامات کیے جائیں اور تھیلیسیمیما کے مرض میں مبتلا ممکنہ شریک حیات کا ٹیسٹ کروانے اور اس بیماری کو انشاء کرنے اور بعد ازیں ظاہر ہونے والی اعراض کے لیے قانون وضع کیا جائے؛ لہذا بعد ہذا حسب ذیل قانون وضع کیا جاتا ہے:-

۱۔ مختصر عنوان، وسعت اور آغاز نفاذ۔ (۱) یہ ایکٹ علاقہ دارا حکومت اسلام آباد میں تھیلیسیمیما کی لازمی اسکریننگ ایکٹ، ۲۰۲۵ء کے نام سے موسوم ہوگا

(۲) یہ پورے علاقہ دارا حکومت اسلام آباد پر وسعت پذیر ہوگا۔

(۳) یہ فی الفور نافذ العمل ہوگا۔

۲۔ تعریفات۔ ایکٹ ہذا میں، تا وقتیکہ سیاق و سباق سے کچھ اور ظاہر ہو۔

(الف) ”خونی رشتہ داروں“ سے مراد مریض کے والد اور والدہ کے حقیقی بہن بھائی، یعنی خالہ / پھوپھی اور ماموں / چچا / تایا، ان کے بچے اور مریض کے حقیقی بہن بھائی ہیں؛

(ب) ”حکومت“ سے مراد وفاقی حکومت ہے؛

(ج) ”قبل از پیدائش تشخیص“ سے مراد دوران حمل کیا جانے والا ٹیسٹ ہے؛

(د) ”تھیلیسیمیما“ سے مراد ایسی بیماری ہے جس میں کوئی بچہ یا بالغ فرد ہیپو گلوبن کے جینیاتی نقص کی وجہ سے خون کی کمی کا شکار ہو جاتا ہے، جس میں تھیلیسیمیما میجر اور مائٹروسیٹل تھیلیسیمیما شامل ہیں؛

(ه) ”قواعد“ سے مراد ایکٹ ہذا کے تحت وضع کردہ قواعد ہیں؛ اور

(و) ”ٹریٹ“ سے مراد وہ تھیلیسیمیما ہے جس میں خون کی کمی قدرے کم ہوتی ہے اور اکثر فولاد کی کمی کے باعث خون کی کمی کے طور پر اسکی غلط تشخیص کی جاتی ہے اگر خون کے مناسب ٹیسٹ نہ کروائے جائیں۔

۳۔ تھیلیسیمیما سے متعلق معلوماتی اور تعلیمی مواد۔ حکومت تھیلیسیمیما اور ٹریٹ سے متعلق با مقصد اور مستقل

معلوماتی و تعلیمی مواد وسیع پیمانے پر پھیلانے کا انتظام کرے گی اور اسکی منظوری دے گی، اور سرکاری جریدے میں نوٹیفیکیشن کے ذریعے ایسی ہدایات، رہنما اصول یا پالیسیاں شائع کر سکتی ہے جو وہ معلوماتی و تعلیمی مواد تیار اور تقسیم کرنے کے لیے ضروری یا مناسب سمجھے۔

۴۔ ثبت کارروائی کے لیے ریاستی ذمہ داری۔ (۱) حکومت ایک مضبوط اور موثر نظام تشکیل دے گی اور اس کی پیروی کرے گی اور

علاقہ دارا حکومت اسلام آباد کے شہریوں کے لیے جینیاتی مشاورت اور تشخیصی سہولیات کا نظام متعارف کرائے گی اور اسے قائم کرے گی اور شہریوں کو تھیلیسیمیما کے ٹریٹ کی تشخیص کے لیے ضروری مشاورت اور خون کے ٹیسٹ کروانے کیلئے حوصلہ افزائی کرے گی۔

(۲) حکومت تھیلیسیمیا کیریئر کی تشخیص اور تھیلیسیمیا کے مریضوں کو محفوظ خون کی منتقلی کے لیے فراہم کردہ سہولیات تک آسان رسائی کو یقینی بنائے گی۔

(۳) حکومت اس بات کو بھی یقینی بنائے گی کہ غیر سرکاری تنظیمیں تھیلیسیمیا کے مریضوں کو محفوظ خون کی منتقلی فراہم کر رہی ہیں۔

(۴) حکومت تھیلیسیمیا کیریئر کی تشخیص کے لیے تشخیصی سہولیات تک آسان رسائی کو یقینی بنائے گی۔

۵۔ شادی سے پہلے تھیلیسیمیا کے لیے خون کا ٹیسٹ (۱) تھیلیسیمیا کا علاج کرنے والا نگہداشت صحت کا مرکز اس بات کو یقینی بنائے گا کہ ان بچوں کے تمام خونی رشتہ داروں کی تھیلیسیمیا کی اسکریننگ کی جائے۔

(۲) تھیلیسیمیا کے مریض جو شادی کر رہے ہیں ان کے خونی رشتہ داروں کو مشورہ دیا جائے گا کہ وہ شادی سے پہلے خون کی جانچ کرائیں تاکہ یہ یقینی بنایا جاسکے کہ ان میں یہ بیماری نہیں ہے۔

(۳) قبل از پیدائش ٹیسٹ ان حاملہ خواتین کے کیے جائیں گے جو معلوم کیریئر ہیں اور جن کے شریک حیات بھی اس بیماری کے حامل ہوں مگر شرط یہ ہے کہ یہ ٹیسٹ حاملہ خواتین اور ان کی شریک حیات سے منظوری کے بعد کئے جائیں گے۔

(۴) تھیلیسیمیا سے نمٹنے والی تمام غیر سرکاری تنظیمیں مراکز اس بات کو یقینی بنائیں گے کہ ان کے بجٹ کا دس فیصد تھیلیسیمیا کے لیے مراکز کی تیاری اور تھیلیسیمیا کی قبل از پیدائش کی تشخیص پر خرچ کیا جائے۔

(۵) نگہداشت صحت کا مرکز مریضوں کے رشتہ داروں کو خونی رشتہ داروں میں شادیوں کے خطرے اور تھیلیسیمیا کے حامل بچے پیدا ہونے کے امکانات پر مشاورت کی سہولیات فراہم کرے گی۔

(۶) شادی سے پہلے کی جانچ کے مقاصد کے لیے فریقین کے بلڈ انڈائس کروائے جائیں گے اگر دونوں فریقین کے بلڈ انڈائس مائکروسائٹوسس کو ظاہر کرتے ہیں تو ان کا ہیپوگلوبن الیکٹروفورسس اس بات کو یقینی بنانے کے لیے کیا جانا چاہیے کہ ان میں یہ بیماری تو نہیں آرہی ہے۔

(۷) قبل از پیدائش ٹیسٹ، ٹیسٹ کیے جانے والے شخص کی رضامندی سے، ان تمام حاملہ خواتین میں کیا جائے گا جو معلوم کیریئر ہیں اور جن کے شریک حیات بھی معلوم کیریئر ہیں۔ بیماری کی تشخیص دائمی وائلس سمپلنگ اور پولیمرز چین ری ایکشن کے ذریعے کی جائے گی جو پہلے سہ ماہی میں کسی ایسے مرکز یا ہسپتال میں کی جائے گی جس میں اس طرح کے ٹیسٹ اور طریقہ کار کو انجام دینے کی سہولت موجود ہو۔

۶۔ ٹیسٹ کے نتیجے کی رپورٹنگ (۱) ٹیسٹ کے نتائج کی رپورٹ ان کو دی جائے گی جن کا ٹیسٹ کیا جاتا ہے نیز اگر وہ متاثرہ ہوں (تھیلیسیمیا) تو انہیں کسی ایسے فرد کے ساتھ شادی کرنے کے حوالے سے مشورہ فراہم کیا جائے گا جن کی وہی ٹریٹ (Trait) ہو اور ان کے بچوں تک یہ بیماری منتقل ہونے کا خطرہ ہو۔

(۲) ٹیسٹ کے نتائج ٹریٹ (Trait) کے متاثرین کی رجسٹریشن کے لئے ڈیٹابیسک میں شامل کئے جائیں گے۔

(۳) قبل از ولادت ٹیسٹ کے نتائج کی رپورٹ اس خاتون جس کا ٹیسٹ کیا جائے کو نیز اس کے شوہر کو دی جائے گی نیز اگر ٹیسٹ مثبت ہو تو شوہر ویبوی کو جنین کی حالت کے بارے میں مشورہ فراہم کیا جائے گا نیز تشخیص حمل کا عمل اختیار کرنے کی پیشکش کی جائے گی۔

۷۔ لازمی ٹیسٹ۔ وہ تمام افراد جو تولیدی مرحلہ میں بچے پیدا کرنے کے قابل ہو یا کبھی ہوں گے ان کی تھیلیسیمیا کی حیثیت کا سادہ خون کے ٹیسٹ کے ذریعے تجزیہ کروانا چاہیے جسے ہیملوگلوبن الیکٹروفورسز کہتے ہیں۔ ایک ہذا میں مذکور کسی چیز پر انحصار کرتے ہوئے کسی فرد سے اس شخص جس کا مذکورہ ٹیسٹ کیا جا رہا ہے یا جس سے نمونہ حاصل کیا جا رہا ہے کہ رضامندی کے بغیر کوئی ٹیسٹ نہیں کیے جائیں گے یا نمونہ جات حاصل نہیں کیے جائیں گے۔

۸۔ احتیاطی تدابیر۔ نئی الوقت نافذ العمل کسی دیگر قانون یا قاعدہ میں مذکور کوئی چیز متناقض ہونے کے باوجود علاقہ دار حکومت اسلام آباد میں ہر شادی انعقاد سے قبل حسب ذیل احتیاطی تدابیر / صحت کے احتیاطی اقدامات پورا کرے گی کہ۔

(الف) نکاح رجسٹر شادی کرنے والے دو لہا اور دلہن کی تھیلیسیمیا کے لیے شادی سے قبل اسکریننگ کی رپورٹیں حاصل کرے گا؛

(ب) اس کا نتیجہ جو بھی ہو اس کی شادی پر کوئی اثرات نہیں ہوں گے؛

(ج) نکاح رجسٹرار یہ رپورٹیں شادی کے انعقاد کی تاریخ سے کم از کم دو سالوں کے لیے رکھے اور برقرار رکھے گا؛ اور

(د) اگر شادی ان تصریحات کے خلاف ورزی میں کی جاتی ہے یا پیرا (ج) کی خلاف ورزی کی جاتی ہے تو ایسے نکاح رجسٹرار کا لائسنس منسوخ کر دیا جائے گا یا نکاح رجسٹرار کے علاوہ جو کوئی بھی ہو کو مذکورہ شادی کے انعقاد پر ایک لاکھ روپے جرمانہ کیا جائے گا۔

۹۔ جرمانہ۔ کسی صحت کی نگہداشت سہولت کی ضروری اسکریننگ کرنے میں ناکامی کی صورت میں یہ صحت کی نگہداشت سہولت کی اپنے فرائض سے غفلت ہوگی اور ایک لاکھ روپے کا جرمانہ کیا جائے گا۔

(۲) کسی صحت کی نگہداشت سہولت یا کسی صحت کی نگہداشت فراہم کنندہ یا میڈیکل پریکٹیشنر یا کسی دیگر شخص کی جانب سے اس شخص جس کے مذکورہ ٹیسٹ کیے جا رہے ہیں یا جس سے نمونہ جات حاصل کیے جا رہے ہیں کہ رضامندی کے بغیر تھیلیسیمیا کے مقاصد کے لیے کسی شخص کا تھیلیسیمیا اسکریننگ کیے جانے یا اس سے کوئی نمونہ جات حاصل کیے جانے کی صورت میں وہ مجموعہ تعزیرات پاکستان ۱۸۶۰ء کی دفعہ ۳۳۷ کے تحت قابل سزا ہوگا۔

(۳) صحت کی سہولت کی نگہداشت کے مرکز کیلئے یہ لازمی ہوگا کہ وہ بیماری اور ٹریٹ کی منتقلی کے طریقہ کار کے تحت معلومات کیساتھ تفصیلی جنیاتی مشاورت فراہم کرے، اور اگر صحت کی نگہداشت کی سہولت کا مرکز تحریری اور زبانی مشاورت فراہم نہ کرے تو اس کو اپنے فرض سے غفلت برتنا تصور کیا جائے گا اور اس پر سزا دی جائے گی۔

۱۰۔ قوانین بنانے کا اختیار۔ حکومت، سرکاری جریدہ میں نوٹیفکیشن کے ذریعے، ایکٹ ہذا کے آغاز کے چھ ماہ کے اندر ایکٹ ہذا کے مقاصد کو پورا کرنے کیلئے قواعد بنائے اور وہ قواعد معلومات کیلئے پارلیمنٹ کے سامنے رکھے جائیں گے۔

- ۱۱۔ قابل سماعت اور قابل سزا جرم۔ مجموعہ ضابطہ فوجداری ۱۸۹۸ء میں مذکور کسی امر کے باوجود، ایکٹ ہذا کے تحت قابل سزا جرم جوڈیشل مجسٹریٹ کے ذریعے ایکٹ ہذا کی دفعات کے تحت قابل ضمانت اور قابل سماعت ہوگا۔
- ۱۲۔ جرم کی بابت اختیار سماعت۔ وفاقی سیکرٹری برائے صحت خدمات یا ڈسٹرک ہیلتھ آفیسر آئی سی ٹی یا اس کی طرف سے بنائے گئے کسی دوسرے مجاز افسر کی جانب سے تحریری طور پر دی گئی شکایت کے علاوہ کوئی عدالت ایکٹ ہذا کے تحت کسی جرم کا نوٹس نہیں لے گی۔
- ۱۳۔ دیگر قوانین وغیرہ کی تسخیر کا ایکٹ۔ فی الوقت نافذ العمل کسی دیگر قانون میں موجود کسی امر کے باوجود ایکٹ ہذا کے تسخیری اثرات ہوں گے۔
- ۱۴۔ استثنیٰ۔ ایکٹ ہذا کے تحت نیک نیتی سے کی گئی یا کسی جانے والی کسی بھی چیز کیلئے کسی شخص کے خلاف کوئی مقدمہ، استغاثہ یا کوئی دوسری قانونی کارروائی نہیں کی جائے گی۔

بیان اغراض ووجوہ

- اس بل کا مقصد پاکستان میں تھیلیسیمیما کے پھیلاؤ اور اثرات کو واضح طور پر کم کرنا ہے، جہاں یہ بیماری ۸-۱۰ فیصد آبادی کا متاثر کرتی ہے اور ہر سال تقریباً ۵۰۰۰ تھیلیسیمیما کے مریض بچوں کی پیدائش کا باعث بنتی ہے جن کو خون کی ضرورت پڑتی ہے۔ بل ہذا کا مقصد ایک جامع حکمت عملی جس میں تھیلیسیمیما والے خاندانوں کیلئے لازمی جینیاتی اسکریننگ اور مشاورت سمیت خصوصی طور پر رشتہ داروں کی آپس میں شادیاں شامل ہیں، پر عملدرآمد کرنا ہے جو اس بیماری کی منتقلی کے خطرہ کو بڑھاتے ہیں۔
- ۲۔ مجوزہ قانون سازی کیریئر (ایک غیر معمولی جین والے افراد) کی شناخت، جینیاتی مشاورت کی فراہمی اور متاثرہ بچوں کی پیدائش کو روکنے کیلئے قبل از پیدائش تشخیصی خدمات کی پیشکش کو یقینی بنائے گی۔ پھیلاؤ کا باعث بننے کی حیثیت سے تھیلیسیمیما کی ہسٹری رکھنے والے خاندانوں کے ۳۰ فیصد کے لئے یہ ضروری ہے کہ خطرے میں مبتلا جوڑوں کی بھرپور طریقے سے اسکریننگ اور کونسلنگ کی جائے۔
- ۳۔ مزید برآں، مجوزہ بل کا مقصد ہیلتھ کیئر نظام کو تقویت فراہم کرنا ہے تاکہ زندگی بچانے والے علاج بشمول خون کی منتقلی اور آئرن کیلیشن تھراپی تک بہتر رسائی فراہم کی جائے جو کہ پہلے ہی اس بیماری میں مبتلا ہیں۔ وراثتی نمونوں اور بچاؤ کی حکمت عملیوں کے بارے میں عوامی آگاہی میں اضافے کے ذریعے، قانون خاندانوں کو معلومات پر مبنی فیصلے کرنے کا اختیار دے گا۔ جو کہ بالاخر افراد، خاندانوں اور ہیلتھ کیئر انفراسٹرکچر تھیلیسیمیما کے بوجھ کو کم کرنے میں مدد فراہم کرے گا۔
- ۴۔ مذکورہ مجوزہ قانون سازی پاکستان میں تھیلیسیمیما کے پھیلاؤ کو روکنے میں مدد فراہم کرے گی اور مستقبل کی نسلوں کے لئے بہتر صحت کے نتائج کو یقینی بنائے گی اور اس سے وابستہ سماجی اور مالی بوجھ کو ختم کرے گی۔
- ۵۔ بل کا مقصد بالا بیان کردہ اغراض کا حصول ہے۔

دستخط:-

محترمہ شرمیلا صاحبہ فاروقی ہشام

رکن، قومی اسمبلی

[قائمہ کمیٹی کی جانب سے رپورٹ کردہ صورت میں]

مکنہ شریک حیات کا تھیلیسیمیا کا لازمی خون کا ٹیسٹ کروانے کی پابت احکام وضع کرنے کا

بل

چونکہ یہ قرین مصلحت ہے کہ تھیلیسیمیا کے مہلک مرض پر قابو پانے کے لیے ٹھوس اقدامات کیے جائیں اور تھیلیسیمیا کے مرض میں مبتلا مکنہ شریک حیات کا ٹیسٹ کروانے اور اس بیماری کو افشاء کرنے اور بعد ازیں ظاہر ہونے والی اعراض کے لیے قانون وضع کیا جائے؛ لہذا بعد ہذا حسب ذیل قانون وضع کیا جاتا ہے:-

۱۔ مختصر عنوان، وسعت اور آغاز نفاذ۔ (۱) یہ ایکٹ علاقہ دارا حکومت اسلام آباد میں تھیلیسیمیا کی لازمی اسکریننگ ایکٹ، ۲۰۲۵ء کے نام سے موسوم ہوگا

(۲) یہ پورے علاقہ دارا حکومت اسلام آباد پر وسعت پذیر ہوگا۔

(۳) یہ فی الفور نافذ العمل ہوگا۔

۲۔ تعریفات۔ ایکٹ ہذا میں، تا وقتیکہ سیاق و سباق سے کچھ اور ظاہر ہو۔

(الف) ”خونی رشتہ داروں“ سے مراد مریض کے والد اور والدہ کے حقیقی بہن بھائی، یعنی خالہ / چھو پھی اور ماموں / چچا / تایا، ان کے بچے اور مریض کے حقیقی بہن بھائی ہیں؛

(ب) ”حکومت“ سے مراد وفاقی حکومت ہے؛

(ج) ”قبل از پیدائش تشخیص“ سے مراد دوران حمل کیا جانے والا ٹیسٹ ہے؛

(د) ”تھیلیسیمیا“ سے مراد ایسی بیماری ہے جس میں کوئی بچہ یا بالغ فرد ہیموگلوبن کے جینیاتی نقص کی وجہ سے خون کی کمی کا شکار ہو جاتا ہے، جس میں تھیلیسیمیا میجر اور مائٹز شامل ہیں؛

(ه) ”قواعد“ سے مراد ایکٹ ہذا کے تحت وضع کردہ قواعد ہیں؛ اور

(و) ”ٹریٹ“ سے مراد وہ تھیلیسیمیا ہے جس میں خون کی کمی قدرے کم ہوتی ہے اور اکثر فولاد کی کمی کے باعث خون کی کمی کے طور پر اسکی غلط تشخیص کی جاتی ہے اگر خون کے مناسب ٹیسٹ نہ کروائے جائیں۔

۳۔ تھیلیسیمیا سے متعلق معلوماتی اور تعلیمی مواد۔ حکومت تھیلیسیمیا اور ٹریٹ سے متعلق با مقصد اور مستقل

معلوماتی و تعلیمی مواد وسیع پیمانے پر پھیلانے کا انتظام کرے گی اور اسکی منظوری دے گی، اور سرکاری جریدے میں نوٹیفیکیشن کے ذریعے ایسی ہدایات، رہنما اصول یا پالیسیاں شائع کر سکتی ہے جو وہ معلوماتی و تعلیمی مواد تیار اور تقسیم کرنے کے لیے ضروری یا مناسب سمجھے۔

۴۔ شادی سے پہلے تھیلیسیمیا کے لیے خون کا ٹیسٹ۔ (۱) تھیلیسیمیا کا علاج کرنے والا نگہداشت صحت کا مرکز

اس بات کو یقینی بنائے گا کہ ان بچوں کے تمام خونی رشتہ داروں کی تھیلیسیمیا کی اسکریننگ کی جائے۔

(۲) تھیلیسیمیا کے مریض جو شادی کر رہے ہیں ان کے خوئی رشتہ داروں کو مشورہ دیا جائے گا کہ وہ شادی سے پہلے خون کی جانچ کرائیں تاکہ یہ یقینی بنایا جاسکے کہ ان میں یہ بیماری نہیں ہے۔

(۳) قبل از پیدائش ٹیسٹ ان حاملہ خواتین کے کیے جائیں گے جو معلوم کیرئیر ہیں اور جن کے شریک حیات بھی اس بیماری کے حامل ہوں مگر شرط یہ ہے کہ یہ ٹیسٹ حاملہ خواتین اور ان کی شریک حیات سے منظوری کے بعد کئے جائیں گے۔

(۴) تھیلیسیمیا سے نمٹنے والی تمام غیر سرکاری تنظیمیں مراکز اس بات کو یقینی بنائیں گے کہ ان کے بجٹ کا دس فیصد تھیلیسیمیا کے لیے مراکز کی تیاری اور تھیلیسیمیا کی قبل از پیدائش کی تشخیص پر خرچ کیا جائے۔

(۵) نگہداشت صحت کا مرکز مریضوں کے رشتہ داروں کو خوئی رشتہ داروں میں شادیوں کے خطرے اور تھیلیسیمیا کے حامل بچے پیدا ہونے کے امکانات پر مشاورت کی سہولیات فراہم کرے گی۔

(۶) شادی سے پہلے کی جانچ کے مقاصد کے لیے فریقین کے بلڈ انڈائس کروائے جائیں گے اگر دونوں فریقین کے بلڈ انڈائس مائکروسائٹوسس کو ظاہر کرتے ہیں تو ان کا ہیموگلوبن الیکٹروفورسس اس بات کو یقینی بنانے کے لیے کیا جانا چاہیے کہ ان میں یہ بیماری تو نہیں آرہی ہے۔

(۷) قبل از پیدائش ٹیسٹ، ٹیسٹ کیے جانے والے شخص کی رضامندی سے، ان تمام حاملہ خواتین میں کیا جائے گا جو معلوم کیرئیر ہیں اور جن کے شریک حیات بھی معلوم کیرئیر ہیں۔ بیماری کی تشخیص دائمی وائلس سیمپلنگ اور پولیمریز چین ری ایکشن کے ذریعے کی جائے گی جو پہلے سہ ماہی میں کسی ایسے مرکز یا ہسپتال میں کی جائے گی جس میں اس طرح کے ٹیسٹ اور طریقہ کار کو انجام دینے کی سہولت موجود ہو۔

۵۔ ٹیسٹ کے نتیجے کی رپورٹنگ۔ (۱) ٹیسٹ کے نتائج کی رپورٹ ان کو دی جائے گی جن کا ٹیسٹ کیا جاتا ہے نیز اگر وہ متاثرہ ہوں (تھیلیسیمیا) تو انہیں کسی ایسے فرد کے ساتھ شادی کرنے کے حوالے سے مشورہ فراہم کیا جائے گا جن کی وہی ٹریٹ (Trait) ہو اور ان کے بچوں تک یہ بیماری منتقل ہونے کا خطرہ ہو۔

(۲) ٹیسٹ کے نتائج ٹریٹ (Trait) کے متاثرین کی رجسٹریشن کے لئے ڈیٹا بینک میں شامل کئے جائیں گے۔

(۳) قبل از ولادت ٹیسٹ کے نتائج کی رپورٹ اس خاتون جس کا ٹیسٹ کیا جائے کو نیز اس کے شوہر کو دی جائے گی نیز اگر ٹیسٹ مثبت ہو تو شوہر و بیوی کو جنین کی حالت کے بارے میں مشورہ فراہم کیا جائے گا نیز تنسیخ حمل کا عمل اختیار کرنے کی پیشکش کی جائے گی۔

۶۔ لازمی ٹیسٹ۔ وہ تمام افراد جو تولیدی مرحلہ میں بچے پیدا کرنے کے قابل ہو یا کبھی ہوں گے ان کی تھیلیسیمیا کی حیثیت کا سادہ خون کے ٹیسٹ کے ذریعے تجزیہ کروانا چاہیے جسے ہیموگلوبن الیکٹروفورسس کہتے ہیں۔ ایکٹ ہذا میں مذکور کسی چیز پر انحصار کرتے ہوئے کسی فرد سے اس شخص جس کا مذکورہ ٹیسٹ کیا جا رہا ہے یا جس سے نمونہ حاصل کیا جا رہا ہے کہ رضامندی کے بغیر کوئی ٹیسٹ نہیں کیے جائیں گے یا نمونہ جات حاصل نہیں کیے جائیں گے۔

۷۔ احتیاطی تدابیر۔ فی الوقت نافذ العمل کسی دیگر قانون یا قاعدہ میں مذکور کوئی چیز متناقض ہونے کے باوجود علاقہ دار حکومت اسلام آباد میں ہر شادی انعقاد سے قبل حسب ذیل احتیاطی تدابیر / صحت کے احتیاطی اقدامات پورا کرے گی کہ۔

(الف) نکاح رجسٹرار شادی کرنے والے دولہا اور دلہن کی تھیلیسیمیما کے لیے شادی سے قبل اسکریننگ کی رپورٹیں حاصل کرے گا؛

(ب) اس کا نتیجہ جو بھی ہو اس کی شادی پر کوئی اثرات نہیں ہوں گے؛

(ج) نکاح رجسٹرار یہ رپورٹیں شادی کے انعقاد کی تاریخ سے کم از کم دو سالوں کے لیے رکھے اور برقرار رکھے گا؛ اور

(د) اگر شادی ان تصریحات کے خلاف ورزی میں کی جاتی ہے یا پیرا (ج) کی خلاف ورزی کی جاتی ہے تو ایسے نکاح رجسٹرار کا لائسنس منسوخ کر دیا جائے گا یا نکاح رجسٹرار کے علاوہ جو کوئی بھی ہو کو مذکورہ شادی کے انعقاد پر ایک لاکھ روپے جرمانہ کیا جائے گا۔

۸۔ جرمانہ۔ کسی صحت کی نگہداشت سہولت کی ضروری اسکریننگ کرنے میں ناکامی کی صورت میں یہ صحت کی نگہداشت سہولت کی اپنے فرائض سے غفلت ہوگی اور ایک لاکھ روپے کا جرمانہ کیا جائے گا۔

(۲) کسی صحت کی نگہداشت سہولت یا کسی صحت کی نگہداشت فراہم کنندہ یا میڈیکل پریکٹیشنر یا کسی دیگر شخص کی جانب سے اس شخص جس کے مذکورہ ٹیسٹ کیے جا رہے ہیں یا جس سے نمونہ جات حاصل کیے جا رہے ہیں کہ رضامندی کے بغیر تھیلیسیمیما کے مقاصد کے لیے کسی شخص کا تھیلیسیمیما اسکریننگ کیے جانے یا اس سے کوئی نمونہ جات حاصل کیے جانے کی صورت میں وہ مجموعہ تعزیرات پاکستان ۱۸۶۰ء کی دفعہ ۳۳۷ کے تحت قابل سزا ہوگا۔

(۳) صحت کی سہولت کی نگہداشت کے مرکز کیلئے یہ لازمی ہوگا کہ وہ بیماری اور ٹریٹ کی منتقلی کے طریقہ کار کے تحت معلومات کیساتھ تفصیلی جنیاتی مشاورت فراہم کرے، اور اگر صحت کی نگہداشت کی سہولت کا مرکز تحریری اور زبانی مشاورت فراہم نہ کرے تو اس کو اپنے فرض سے غفلت برتنا تصور کیا جائے گا اور اس پر سزا دی جائے گی۔

۹۔ قوانین بنانے کا اختیار۔ حکومت، سرکاری جریدہ میں نوٹیفیکیشن کے ذریعے، ایکٹ ہذا کے آغاز کے چھ ماہ کے اندر ایکٹ ہذا کے مقاصد کو پورا کرنے کیلئے قواعد بنائے اور وہ قواعد معلومات کیلئے پارلیمنٹ کے سامنے رکھے جائیں گے۔

۱۰۔ قابل سماعت اور قابل سزا جرم۔ مجموعہ ضابطہ فوجداری ۱۸۹۸ء میں مذکور کسی امر کے باوجود، ایکٹ ہذا کے تحت قابل سزا جرم جوڈیشل مجسٹریٹ کے ذریعے ایکٹ ہذا کی دفعات کے تحت قابل ضمانت اور قابل سماعت ہوگا۔

۱۱۔ جرم کی بابت اختیار سماعت۔ وفاقی سیکرٹری برائے صحت خدمات یا ڈسٹرک ہیلتھ آفیسر آئی سی ٹی یا اس کی طرف سے بنائے گئے کسی دوسرے مجاز افسر کی جانب سے تحریری طور پر دی گئی شکایت کے علاوہ کوئی عدالت ایکٹ ہذا کے تحت کسی جرم کا نوٹس نہیں لے گی۔

۱۲۔ دیگر قوانین وغیرہ کی تسخیر کا ایکٹ۔ فی الوقت نافذ العمل کسی دیگر قانون میں موجود کسی امر کے باوجود ایکٹ ہذا کے تسخیری اثرات ہوں گے۔

۱۳۔ استثنیٰ۔ ایکٹ ہذا کے تحت نیک نیتی سے کی گئی یا کسی جانے والی کسی بھی چیز کیلئے کسی شخص کے خلاف کوئی مقدمہ، استغاثہ یا کوئی دوسری قانونی کارروائی نہیں کی جائے گی۔

بیان اغراض ووجوہ

اس بل کا مقصد پاکستان میں تھیلیسیمیا کے پھیلاؤ اور اثرات کو واضح طور پر کم کرنا ہے، جہاں یہ بیماری ۳-۸ فیصد آبادی کا متاثر کرتی ہے اور ہر سال تقریباً ۵۰۰۰ تھیلیسیمیا کے مریض بچوں کی پیدائش کا باعث بنتی ہے جن کو خون کی ضرورت پڑتی ہے۔ بل ہذا کا مقصد ایک جامع حکمت عملی جس میں تھیلیسیمیا والے خاندانوں کیلئے لازمی جینیاتی اسکریننگ اور مشاورت سمیت خصوصی طور پر رشتہ داروں کی آپس میں شادیاں شامل ہیں، پر عملدرآمد کرنا ہے جو اس بیماری کی منتقلی کے خطرہ کو بڑھاتے ہیں۔

۲۔ مجوزہ قانون سازی کیریئر (ایک غیر معمولی جین والے افراد) کی شناخت، جینیاتی مشاورت کی فراہمی اور متاثرہ بچوں کی پیدائش کو روکنے کیلئے قبل از پیدائش تشخیصی خدمات کی پیشکش کو یقینی بنائے گی۔ پھیلاؤ کا باعث بننے کی حیثیت سے تھیلیسیمیا کی ہسٹری رکھنے والے خاندانوں کے ۳۰ فیصد کے لئے یہ ضروری ہے کہ خطرے میں مبتلا جوڑوں کی بھرپور طریقے سے اسکریننگ اور کونسلنگ کی جائے۔

۳۔ مزید برآں، مجوزہ بل کا مقصد ہیلتھ کیئر نظام کو تقویت فراہم کرنا ہے تاکہ زندگی بچانے والے علاج بشمول خون کی منتقلی اور آئرن کیلیشن تھراپی تک بہتر رسائی فراہم کی جائے جو کہ پہلے ہی اس بیماری میں مبتلا ہیں۔ وراثتی نمونوں اور بچاؤ کی حکمت عملیوں کے بارے میں عوامی آگاہی میں اضافے کے ذریعے، قانون خاندانوں کو معلومات پر مبنی فیصلے کرنے کا اختیار دے گا۔ جو کہ بالآخر افراد، خاندانوں اور ہیلتھ کیئر انفراسٹرکچر تھیلیسیمیا کے بوجھ کو کم کرنے میں مدد فراہم کرے گا۔

۴۔ مذکورہ مجوزہ قانون سازی پاکستان میں تھیلیسیمیا کے پھیلاؤ کو روکنے میں مدد فراہم کرے گی اور مستقبل کی نسلوں کے لئے بہتر صحت کے نتائج کو یقینی بنائے گی اور اس سے وابستہ سماجی اور مالی بوجھ کو ختم کرے گی۔

۵۔ بل کا مقصد بالا بیان کردہ اغراض کا حصول ہے۔

دستخط:-

محترمہ شرمیلا صاحبہ قاروتی ہشام

رکن، قومی اسمبلی