NATIONAL ASSEMBLY SECRETARIAT

Subject:- **REPORT OF THE STANDING COMMITTEE ON NATIONAL HEALTH SERVICES, REGULATIONS AND COORDINATION ON THE FEDERAL NEWBORN SCREENING BILL, 2019**

I, the Chairman Standing Committee on National Health Services, Regulations and Coordination, have the honor to present this report on the Bill to provide a sustainable newborn screening system within the public health delivery system ["The Federal Newborn Screening Bill, 2019"] (Private Member's Bill) referred to the Committee on 28th May, 2019.

2. The Standing Committee comprises the following:-

(1)	**Mr. Khalid Hussain Magsi**	**Chairman**
(2)	Dr. Haider Ali Khan	Member
(3)	Mr. Nasir Khan Musazai	Member
(4)	Mr. Jai Parkash	Member
(5)	Raja Khurram Shahzad Nawaz	Member
(6)	Dr. Muhammad Afzal Khan Dhandla	Member
(7)	Dr. Nausheen Hamid	Member
(8)	Dr. Seemi Bokhari	Member
(9)	Ms. Fouzia Behram	Member
(10)	Ms. Naureen Farooq Khan	Member
(11)	Professor Shahnaz Naseer Baloch	Member
(12)	Mr. Nisar Ahmad Cheema	Member
(13)	Mr. Mukhtar Ahmad Malik	Member
(14)	Dr. Samina Matloob	Member
(15)	Dr. Darshan	Member
(16)	Mr. Mahesh Kumar Malani	Member
(17)	Dr. Shazia Sobia Aslam Soomro	Member
(18)	Mr. James Iqbal	Member
(19)	Mr. Ramesh Lal	Member
(20)	Ms. Sams-un-Nisa	Member
(21)	Dr. Zafar Mirza *Special Assistant to PM for National Health Services, Regulations and Coordination*	Ex-officio Member

3. The Committee considered the Bill as Introduced in the National Assembly placed at Annexure-A, in its meetings held on 1st August, 2019, 27th August, 2019, 26th September, 2019 and 4th November, 2019. The Committee recommends that the Bill as introduced may be passed by the National Assembly.

-Sd/-

(KHALID HUSSAIN MAGSI)
Chairman

-Sd/-

(TAHIR HUSSAIN)
Secretary
Islamabad, the 12th December, 2019

ANNEXURE-'A'

[AS REPORTED BY THE STANDING COMMITTEE]

A

BILL

to provide a sustainable newborn screening system within the public health delivery system;

WHEREAS it is expedient to provide a comprehensive and coordinated interdisciplinary program of early screening and follow-up care for newborns in the healthcare institutions.

It is hereby enacted as follows:-

1. **Short title, extent and commencement:** (1)This Act may be called the Federal Newborn Screening Act, 2019.

(2) It shall be applicable in Islamabad Capital Territory.

(3) It shall come into force at once

2. **Definitions.–** In this Act, unless there is anything repugnant in the subject or context. -

a) "comprehensive newborn screening system" means a screening system which includes but not limited to, education of relevant stakeholders, collection and biochemical screening of blood samples taken from newborns, tracking and confirmatory testing to ensure the accuracy of screening results, clinical evaluation and biochemical and medical confirmation of test results, drugs and medical or surgical management and dietary supplementation to address the heritable conditions and evaluation activities to assess long term outcome, patient compliance and quality assurance;

b) "follow up" means the monitoring of a newborn with a heritable condition for the purpose of ensuring that the newborn patient complies fully with the medicine of dietary prescriptions;

c) "healthcare institution" means a hospital, health infirmary, health center, lying-in center with obstetrical and pediatric service, whether public or private;

d) "healthcare practitioner" means a physician, nurse, midwife, nursing aide and traditional birth attendant;

e) "heritable condition" means the condition which results in mental retardation, physical deformity or death if left undetected and untreated and is usually inherited from the genes of either or both biological parents of the newborn;

f) "newborn" means a child from the time of complete delivery to thirty days old;

g) "newborn screening" means an infant examined by pediatrician, ophthalmologist, ear, nose and throat specialist and orthopedic surgeon to exclude congenital abnormalities and performing biochemical testing for determining whether newborn has a suspected heritable condition;

h) "parent education" means the various means of providing parents or legal guardian's information about newborn screening;

i) "recall" means a procedure for locating a newborn with a possible heritable condition for purposes of providing the newborn with appropriate laboratory to confirm the diagnosis and, as appropriate, provide treatment;

j) "Treatment" means the provision of prompt, appropriate and adequate medicine, medical, and surgical management or dietary prescription to a newborn for the purpose of treating or mitigating the adverse health consequences of the heritable condition.

3. **Informational and educational materials on newborn screening.–** (1) Government shall, with assistance of other Government agencies, professional societies and non-governmental organizations, arrange the dissemination of objective and informational and educational materials on newborn screening, 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.

(2) A health practitioner who delivers or assists in the delivery, of a newborn shall, prior to delivery, inform the parents or legal guardians of the newborn of the availability, nature and benefits of newborn screening.

4. **Performance of newborn screening.–** (1) Newborn screening shall be performed after twenty-four hours of life but not later than three days from complete delivery of the newborn.

(2) A newborn placed in intensive care to ensure his survival shall be exempted from the condition of three days but shall be tested by seven days of age and it shall be the joint responsibility of the parent(s) and the practitioner or other person delivering the newborn to ensure that newborn screening has been performed. An appropriate informational brochure for parents to assist in fulfilling this responsibility shall be made available.

5. **Protocols, policies and procedures of health institution for inspection.–** (1) The healthcare institution shall have protocols, policies, and procedures available for inspection which provide operational details of the facility of newborn hearing screening program including -

a) the staff training criteria;

b) staff roles and responsibilities, including supervision of screening outcomes

c) referral and follow-up procedures;

d) Protocols for follow-up testing of babies who were discharged before receiving a hearing screening. Follow-up protocols may include return to the hospital for outpatient screening or referral to an audiologist.

e) procedure for reporting screening results in each individual child's medical record;

f) culturally and linguistically appropriate information for distribution to parents;

g) documentation of final screening prior to discharge including -

i. screening outcome (pass or refer);

ii if a child is discharged from the hospital in "refer" status, the discharge documents will include a referral for follow up hearing testing;

iii. if a child is discharged from the hospital in "refer" status, an appointment will either be scheduled for follow up hearing testing as a hospital outpatient or the mother will be given information and resource materials to make an appointment for follow-up hearing testing;

iv. The follow up appointment is to occur within thirty days of referral from hearing screening and diagnostic procedures to be completed not later than three months of age.

(2) Each healthcare institution shall provide all newborns a hearing screening prior to discharge.

6. Refusal to be tested.– (1) A parent or legal guardian may refuse testing on the grounds of religious beliefs, but shall acknowledge in writing their understanding, such refusal, places the newborn at risk for undiagnosed heritable conditions.

(2) A copy of refusal documentation shall be made part of the newborn's medical record

7. Licensing and accreditation.– Islamabad Healthcare Regulatory Authority shall require the health institutions to provide newborn screening services as a condition for licensure or accreditation.

8. objectives.– For the purpose of achieving the objectives of this Act, the Islamabad Healthcare Regulatory Authority shall:

a. establish the Advisory Committee on newborn screening;

b. develop the implementing rules and regulations for the immediate implementation of a provincial newborn screening program within fifteen days from the enactment of this Act;

c. Coordinate with the Local Government Department of ICT, for implementation of the newborn screening program.

9. Advisory Committee on newborn screening.– (1) There shall be an Advisory Committee on newborn screening to ensure sustained inter- agency collaboration and made integral part of the Health Department.

(2) The Committee shall review annually and recommend conditions to be included in the newborn screening panel of disorders and shall review and recommend the newborn screening fee to be charged by newborn screening centers.

(3) The Committee shall consist of-

(i)	Director General Health	**Chairperson**
(ii)	Chief Executive Officer of Islamabad HRA	**Vice Chairperson**
(iii)	Chief Commissioner Islamabad	**Member**

(vi) Three persons from amongst the pediatricians, obstetricians, endocrinologists, family physicians, nurses or midwives, from public or private sector to be appointed by the D.G.Health.. **Members**

(vii) Three eminent persons to be appointed by Federal Government **Members**

(4) The Committee may co-opt any person as a member for any particular purpose, but such person, shall not have right of vote.

(5) An official member appointed by virtue of his office, shall cease to be the member on vacating such office.

(6) A non-official member, shall hold office for a period of three years from the date of his appointment and shall be eligible for re-appointment for such duration as the Government may determine.

(7) A non-official member may at any time, before the expiry of his term, resign from his office, or be removed from office without assigning any reason.

(8) Any person appointed on a casual vacancy in the office of non-official member, shall hold office for the unexpired portion of the term of such vacancy.

(9) The members shall receive such remuneration as may be determined by Government.

10. Meetings of the Committee.– (1) The meetings of the Committee shall be held once in a quarter and presided over by the Chairperson and in his absence, the members present shall elect from amongst themselves a member to preside the meeting.

(2) Half of the total membership of the Committee shall constitute a quorum for a meeting of the Committee.

(3) The decision of the Committee shall be taken by the majority of its members present and, in case of a tie, the member presiding a meeting shall have a casting vote.

(4) All orders, determination and decision of the Committee shall be taken in writing

11. Over-riding effect.– Notwithstanding anything contained in any other law, rules or regulations, for the time being in force, or any order, proclamation, the provisions of this Act shall have over-riding effect.

12. Rules.– Government may, by notification in the official Gazette, make rules for carrying out the purposes of this Act.

13. Removal of difficulty.– If any difficulty arises in giving effect to any provision of this Act, Government may make such order not inconsistent with the provisions of this Act as may appear to it to be necessary for the purpose of removing such difficulty.

STATEMENT OF OBJECTS AND REASONS

Newborn screening is aiming at the early identification of conditions for which early and timely interventions can lead to the elimination or reduction of associated mortality, morbidity, and disabilities. Less than one per cent of Pakistani newborns are being screened for preventable genetic diseases which can lead to lifelong disability and even mental retardation. Newborn screening for rare diseases such as congenital hypothyroidism, CHT, a disease that limits the production of hormones by the thyroid gland, is mandatory in China, Europe, the US, and Canada. CHT, which has no visible symptoms, can impair a child's brain development as early as the two-week mark. Newborn health screening would have picked up CHT at birth enabling the disease to be managed through a daily dose of a low cost, generic tablet, levothyroxine. A public hospital should have the technology to test for CHT and four other rare diseases (cystic fibrosis, congenital adrenal hyperplasia, biotinides deficiency and galactosemia); it is rare for babies to be screened at birth in Pakistan even though such screening has been common in the developed world for the last 50 years. The purpose of the said legislation is to make this test compulsory in Public and Private Hospitals of Islamabad Capital Territory.

The Bill has been designed to achieve the aforementioned purposes.

Sd/-
NAFEESA INAYATULLAH KHAN KHATTAK
Member National Assembly

قومی اسمبلی سیکرٹریٹ

موضوع: وفاقی نوزائیدہ کا طبی معائنہ بل، ۲۰۱۹ء پر قائمہ کمیٹی برائے قومی صحت خدمات، ضوابط و معاونت کی رپورٹ۔

میں، چیئرمین قائمہ کمیٹی برائے قومی صحت خدمات، ضوابط و معاونت ۲۸/ مئی، ۲۰۱۹ء کو کمیٹی کے سپرد کردہ نظام و ضع حمل صحت عامہ کے اندر نوزائیدہ کے طبی معائنہ کے دیرپا نظام کے لئے احکام وضع کرنے کے بل ["وفاقی نوزائیدہ کا طبی معائنہ بل، ۲۰۱۹ء"] (نجی رکن کا بل) پر رپورٹ ہذا پیش کرنے کا شرف حاصل کرتا ہوں۔

۲۔ قائمہ کمیٹی درج ذیل اراکین پر مشتمل ہے:۔

۱۔	جناب خالد حسین مگسی	چیئرمین
۲۔	ڈاکٹر حیدر علی خان	رکن
۳۔	جناب ناصر خان موسیٰ زئی	رکن
۴۔	جناب جے پرکاش	رکن
۵۔	راجہ خرم شہزاد نواز	رکن
۶۔	ڈاکٹر محمد افضل خان ڈھانڈلہ	رکن
۷۔	ڈاکٹر نوشین حامد	رکن
۸۔	ڈاکٹر سیمی بخاری	رکن
۹۔	محترمہ فوزیہ بہرام	رکن
۱۰۔	محترمہ نورین فاروق خان	رکن
۱۱۔	پروفیسر شہناز نصیر بلوچ	رکن
۱۲۔	جناب نثار احمد چیمہ	رکن
۱۳۔	جناب مختار احمد ملک	رکن
۱۴۔	ڈاکٹر ثمینہ مطلوب	رکن
۱۵۔	ڈاکٹر درشن	رکن
۱۶۔	ڈاکٹر مہیش کمار ملانی	رکن
۱۷۔	ڈاکٹر شازیہ صوبیہ اسلم سومرو	رکن
۱۸۔	جناب جیمز اقبال	رکن
۱۹۔	جناب رمیش لال	رکن
۲۰۔	محترمہ شمس النساء	رکن
۲۱۔	ڈاکٹر ظفر مرزا	رکن
	وزیر اعظم کے معاون خصوصی برائے قومی صحت خدمات، ضوابط و معاونت	رکن بلحاظ عہدہ

۳۔ کمیٹی نے یکم اگست، ۲۰۱۹ء، ۲۷/ اگست، ۲۰۱۹ء، ۲۶/ ستمبر، ۲۰۱۹ء اور ۴/ نومبر، ۲۰۱۹ء کو منعقدہ اپنے اجلاسوں میں منسلکہ۔الف کے طور پر قومی اسمبلی میں پیش کردہ بل پر غور کیا۔ کمیٹی سفارش کرتی ہے کہ قومی اسمبلی پیش کردہ بل کی منظوری دے۔

دستخط/۔
(خالد حسین مگسی)
چیئرمین

دستخط/۔
(طاہر حسین)
سیکرٹری

اسلام آباد، ۱۲/ دسمبر، ۲۰۱۹ء

منسلکہ۔ الف

[قائمہ کمیٹی کی رپورٹ کردہ صورت میں]

نظام وضع حمل صحت عامہ کے اندر نوزائیدہ کے طبی معائنہ کے دیرپا نظام کو مربوط کرنے کے لئے احکام وضع کرنے کا

بل

چونکہ یہ قرین مصلحت ہے کہ صحت کی نگہداشت کے اداروں میں نوزائیدگان کے لئے ابتدائی طبی معائنے اور مابعد نگہداشت کے لئے ایک جامع و مربوط بین الانضباطی پروگرام مہیا کیا جائے؛

بذریعہ ہذا حسب ذیل قانون وضع کیا جاتا ہے:

۱۔ **مختصر عنوان، وسعت اور آغاز نفاذ۔** (۱) ایکٹ ہذا وفاقی نوزائیدہ کا طبی معائنہ ایکٹ، ۲۰۱۹ء کے نام سے موسوم ہوگا۔

(۲) یہ دارالحکومت اسلام آباد کی علاقائی حدود پر قابل اطلاق ہوگا۔

(۳) یہ فی الفور نافذ العمل ہوگا۔

۲۔ **تعریفات۔** (۱) ایکٹ ہذا میں بجز اس کے کہ متن یا سیاق میں کوئی امر اس کے منافی ہو؛۔

(الف) " جامع نوزائیدہ سکریننگ نظام" سے مراد ایک سکریننگ نظام جس میں شامل ہیں لیکن اسی پر محدود نہ ہے، متعلقہ وابستہ مفاد فریقین، نوزائیدہ سے لئے گئے خون کے نمونوں کا اکٹھا کرنا اور کیمیائی تجزیے، سراغ رسائی اور توثیقی تجزیہ کاری تاکہ سکریننگ نتائج کی درستی کو یقینی بنایا جاسکے، اور نمونوں کے نتائج کی کلینیکل تشخیص اور کیمیائی طبی اور طبی توثیق، ادویاتی اور طبی یا جراحتی بندوبست اور اضافی تقویتی غذائیں تاکہ موروثی نقائص سے نمٹا جاسکے اور تشخیصی سرگرمیاں تاکہ طویل مدتی نتائج، مریض کی تعمیل اور معیار کی یقین دہانی کا پتہ چلایا جائے؛

(ب) " متعاقب" سے مراد ہے نوزائیدہ جو موروثی نقائص رکھتا ہو، کی نگرانی کرنا اس مقصد کو یقینی بنانے کے لئے کہ نوزائیدہ مریض غذائی نسخہ جات کی ادویات پر پوری طرح عملدرآمد کر رہا ہے؛

(ج) " ادارہ نگہداشت صحت" سے مراد ہے کوئی ہسپتال، دواخانہ صحت، صحت مرکز، مرکز داخلہ مریضاں مع قبالتی اور معالجہ اطفال خدمات، خواہ سرکاری ہو یا نجی؛

(د) " نگہداشت صحت معالج" سے مراد ہے کوئی پیشہ ور معالج، نرس، دائی، معاونین نرسنگ اور روایتی خدمت گزار زچگی (دائیہ)؛

(ہ) " قابل وراثت حالت" سے مراد ایسی حالت ہے جو عدم تشخیص اور عدم علاج کی وجہ سے ذہنی پسماندگی، جسمانی عیب یا موت پر منتج ہوتی ہے اور نوزائیدہ کے ایک یا دونوں حیاتیاتی والدین کے جینز سے بالعموم وراثت میں لیتا ہے؛

(و) " نوزائیدہ" سے مراد ایسا بچہ ہے جس کی عمر مکمل زچگی سے لے کر تیس دن تک ہے؛

(ز) " نوزائیدہ کا طبی معائنہ" سے مراد ماہر امراض بچگان، ماہر امراض چشم، ماہر امراض کان، ناک اور گلا اور جراح ہڈی جوڑ کی جانب سے شیر خوار بچے کا طبی معائنہ تاکہ اس بات کا تعین کرنے کے لئے پیدائشی کمزوریوں کو دور کیا جائے اور حیاتی کیمیائی جانچ پڑتال کی جائے کہ آیا نوزائیدہ ممکنہ قابل وراثت حالت میں مبتلا تو نہیں؛

(ح) " والدین کی تعلیم" سے مراد نوزائیدہ کے طبی معائنہ کے بارے میں والدین یا قانونی سرپرست کو فراہم کی جانے والی معلومات کے مختلف ذرائع ہیں؛

(ط) " بازرجوع" سے مراد نوزائیدہ کو مناسب لیبارٹری کی سہولت فراہم کرنے کی اغراض کے لئے نوزائیدہ میں ممکنہ قابل وراثت حالت کا پتہ چلانے کے لئے طریق کار ہے تاکہ تشخیص کی تصدیق کی جاسکے اور جہاں تک مناسب ہو علاج معالجہ کی سہولت فراہم کی جاسکے؛

(ی) " علاج معالجہ" سے مراد نوزائیدہ کو فوری، موزوں اور مناسب دوا، طبی اور سرجیکل انتظام یا غذائی نسخہ فراہم کرنا ہے تاکہ قابل وراثت حالت کے صحت پر پڑنے والے برے اثرات کا ازالہ کیا جاسکے یا انہیں کم کیا جاسکے؛

۳۔ **نوزائیدہ بچے کے طبی معائنے پر معلوماتی اور تعلیماتی مواد۔** (۱) حکومت، دیگر سرکاری اداروں، پیشہ ورانہ انجمنوں اور غیر سرکاری تنظیموں کی مدد سے نوزائیدہ بچے کے طبی معائنے کے بارے میں معلوماتی اور تعلیماتی مواد اور مقصد کو پھیلانے کا اہتمام کرے گی، اور معلوماتی اور تعلیماتی مواد تیار اور تقسیم کرنے اغراض کے لئے، لازمی یا مناسب قرار دی گئیں ہدایات، رہنما اصول یا پالیسیاں سرکاری گزٹ میں نوٹیفکیشن کے ذریعے شائع کرسکے گی۔

(۲) طبی معالج جو نوزائیدہ بچے کو جنواتا یا جننے میں مدد کرتا ہے، ولادت سے قبل اس کے والدین یا قانونی سرپرستوں کو، نوزائیدہ بچے کے طبی معائنے کی دستیابی، نوعیت اور فوائد کے بارے میں آگاہ کرے گا۔

۴۔ **نوزائیدہ بچے کا طبی معائنہ انجام دینا۔** (۱) نوزائیدہ بچے کا طبی معائنہ اس کی مکمل پیدائش کے چوبیس گھنٹے کے بعد مگر تین دن سے قبل انجام دیا جائے گا۔

(۲) انتہائی نگہداشت میں رکھا گیا نوزائیدہ بچہ، تاکہ اس کی زندگی کو یقین بنایا جائے، تین دن کی شرط سے مستثنیٰ ہوگا مگر سات دن کی عمر تک اس کا طبی معائنہ کیا جائے گا اور یہ نوزائیدہ بچے کے والدین اور طبی معالج یا دیگر شخص جو بچے کو جنواتا ہے کی ذمہ داری ہوگی کہ اس کا طبی معائنہ انجام دے دیا گیا ہے۔ اس ذمہ داری کو پوری کرنے میں والدین کی مدد کی خاطر، ان کے لئے ایک معلوماتی کتابچہ دستیاب بنایا جائے گا۔

۵۔ **معائنہ کی بابت صحت کے اداروں کے ضوابط عمل، پالیسیاں اور طریق ہائے کار۔** (۱) صحت کی نگہداشت کے ادارے کے ضوابط عمل، پالیسیاں اور طریق ہائے کار ہوں گے جو معائنے کے لئے دستیاب ہوں گے، ان میں نوزائیدہ بچے کی سماعت کے طبی معائنے کے پروگرام کی سہولت کی عملی تفصیلات مع حسب ذیل شامل ہوں گی۔

(الف) عملہ تربیت کا معیار؛

(ب) عملہ کا کار منصبی اور ذمہ داریاں، بشمول طبی معائنے کے نتائج کی نگرانی؛

(ج) ریفرل اور فالو اپ طریق ہائے کار؛

(د) سماعت کے طبی معائنہ سے پہلے ڈسچارج کر دیئے گئے بچوں کے فالو اپ ٹیسٹوں کے لئے ضابطہ ہائے کار۔ فالو اپ ضابطہ ہائے کار میں بیرونی مریض طبی معائنہ یا ایک ماہر سماعت کی جانب ریفرل شامل ہوگا؛

(ہ) طبی معائنہ کو رپورٹ کرنے کا طریقہ کار ہر بچے کے انفرادی طبی ریکارڈ پر منتج ہوتا ہے؛

(و) والدین کے حوالے کرنے کے لئے ثقافتی اور لسانی طور پر مناسب معلومات؛

(ز) ڈسچارج سے پہلے حتمی طبی معائنہ کی دستاویز کاری حسب ذیل پر مشتمل ہو گی:

i. طبی معائنہ کا نتیجہ (پاس یا زیر حوالہ)؛

ii. اگر ایک بچہ "ریفر" کی حیثیت کے ساتھ ہسپتال سے ڈسچارج کیا جاتا ہے تو ڈسچارج دستاویزات میں فالواپ سماعت کے ٹیسٹوں کے لئے ایک ریفرل شامل ہو گا؛

iii. اگر ایک بچہ ریفرل کی حیثیت کے ساتھ ہسپتال سے ڈسچارج کیا جاتا ہے تو فالواپ سماعت کے ٹیسٹوں کے لئے یا تو بطور ہسپتال بیرونی مریض ایک ملاقات طے کی جائے گی یا فالواپ سماعت کے ٹیسٹوں کے لئے ماں کو ملاقات طے کرنے کے لئے معلومات اور وسائل مواد دیا جائے گا؛

iv. فالواپ ملاقات سماعت کے طبی معائنہ کے تیس دنوں کے اندر واقع ہو گی اور تشخیصی طریق ہائے کار تین ماہ کی عمر سے پہلے مکمل کئے جائیں گے۔

(۲) ہر ادارہ نگہداشت صحت ڈسچارج سے پہلے تمام نوزائید گان کو سماعت کا طبی معائنہ فراہم کرے گا۔

۶۔ **معائنہ کرانے سے انکار۔** (۱) والد/والدہ یا قانونی سرپرست مذہبی عقائد کی بنیاد پر معائنہ کرانے سے انکار کر سکتا ہے، مگر تحریری طور پر یہ تسلیم کرے گا کہ اس انکار کے نتیجے میں نوزائیدہ کو غیر تشخیص شدہ موروثی خطرات لاحق ہوئے ہیں۔

(۲) انکار کی دستاویز کی نقل کو نوزائیدہ کے طبی ریکارڈ کا جزو بنایا جائے گا۔

۷۔ **اجازت کا اجراء اور منظوری۔** اسلام آباد صحت و نگہداشت انضباطی مقتدرہ طبی اداروں سے تقاضا کرے گی کہ وہ اجازت یا منظوری کے لئے شرط کے طور پر نوزائیدہ کی اسکریننگ کی خدمات فراہم کریں۔

۸۔ **مقاصد۔** ایکٹ ہذا کے مقاصد کے حصول کے لئے اسلام آباد صحت کی نگہداشت کی انضباطی مقتدرہ:۔

(الف) نوزائیدہ کی اسکریننگ پر مشاورتی کمیٹی تشکیل دے گی؛

(ب) ایکٹ ہذا کے نفاذ سے پندرہ یوم کے اندر نوزائیدہ کے لئے صوبائی اسکریننگ پروگرام پر فوری عملدرآمد کے لئے قواعد و ضوابط وضع کرے گی؛

(ج) نوزائیدہ کے لئے اسکریننگ پروگرام پر عملدرآمد کے لئے آئی سی ٹی کے محکمہ مقامی حکومت کی معاونت کرے گی۔

۹۔ **نوزائیدہ بچوں کی اسکریننگ کے بارے میں مشاورتی کمیٹی۔** (۱) بین الایجنسی پائیدار تعاون کو یقینی بنانے اور اسے محکمہ صحت کا جزو لازم قرار دینے کے لئے نوزائیدہ بچوں کی اسکریننگ پر ایک مشاورتی کمیٹی قائم کی جائے گی۔

(۲) کمیٹی اس پر سالانہ نظر ثانی کرے گی اور نوزائیدہ بچوں کے اسکریننگ پینل میں شامل خرابیوں کی صورتحال پر سفارشات پیش کرے گی اور نوزائیدہ بچوں کی اسکریننگ کے مراکز کی جانب سے وصول کی جانے والی اسکریننگ فیس پر سفارشات پیش کرے گی۔

(۳) کمیٹی درج ذیل پر مشتمل ہو گی۔

i.	ڈائریکٹر جنرل صحت۔	چیئرپرسن
ii.	چیف ایگزیکٹو آفیسر اسلام آباد ایچ آر اے۔	وائس چیئرپرسن
iii.	چیف کمشنر اسلام آباد۔	رکن
iv.	ڈی جی صحت کی جانب سے سرکاری یا نجی شعبے میں سے ماہر امراض بچگان، قبالت دان، ماہر درافرازیات، خاندانی معالج، نرسوں اور دائیوں میں سے تین افراد کی تقرری کی جائے گی۔	اراکین
v.	وفاقی حکومت تین ممتاز شخصیات کی تقرری کرے گی۔	اراکین

(۴) کمیٹی کسی خاص مقصد کے لئے کسی بھی فرد کا بطور رکن انتخاب کرے گی مگر ایسے فرد کو ووٹ دینے کا حق حاصل نہیں ہو گا۔

(۵) اپنے عہدہ کے لحاظ سے مقرر کیا گیا سرکاری رکن عہدہ چھوڑنے کے بعد رکن نہیں رہے گا۔

(۶) ایک غیر سرکاری رکن اپنی تقرری کی تاریخ سے تین سال کے عرصہ کے لئے اپنے عہدہ پر برقرار رہے گا اور ایسی مدت کے لئے دوبارہ تقرری کے لئے اہل ہو گا جس کا حکومت تعین کر سکتی ہے۔

(۷) ایک غیر سرکاری رکن اپنے عہدہ کی مدت کے ختم ہونے سے پہلے کسی بھی وقت استعفیٰ دے سکتا ہے یا بغیر وجہ بتائے عہدہ سے معزول کیا جا سکتا ہے۔

(۸) کسی غیر سرکاری رکن کا عہدہ اتفاقی طور پر خالی ہونے پر تقرر شدہ کوئی شخص، ایسے عہدہ کے خالی ہونے کی مدت کے جاری حصہ کے لئے اپنے عہدہ پر برقرار رہے گا۔

(۹) اراکین ایسا مشاہرہ وصول کریں گے جس کا حکومت کی جانب سے تعین کیا جا سکتا ہے۔

۱۰۔ **کمیٹی کے اجلاس۔** (۱) کمیٹی کا اجلاس تین ماہ میں ایک دفعہ منعقد ہو گا اور صدر نشین اس کی صدارت کرے گا اور اس کی غیر موجودگی میں، حاضر اراکین اپنے میں سے ایک رکن کو اجلاس کی صدارت کے لئے منتخب کریں گے۔

(۲) کمیٹی کے کل اراکین کا نصف کمیٹی کے اجلاس کے لئے کورم تشکیل دے گا۔

(۳) کمیٹی کا فیصلہ اس کے حاضر اراکین کی اکثریت کرے گی نیز ووٹ برابر ہونے کی صورت میں، صدارت کرنے والے رکن کا ووٹ فیصلہ کن ہو گا۔

(۴) کمیٹی کے تمام احکامات آراء اور فیصلوں کو تحریری طور پر لیا جائے گا۔

۱۱۔ **تنسیخی اثرات۔** باوجود اس کے کہ کسی دیگر قانون، قواعد یا ضوابط جو فی الوقت نافذ العمل ہوں میں کوئی دیگر چیز موجود ہو، ایکٹ ہذا کی تصریحات تنسیخی اثرات کی حامل ہوں گی۔

۱۲۔ **قواعد**۔ حکومت ایکٹ ہذا کے مقاصد کے حصول کے لئے سرکاری جریدے میں ایک اعلامیہ کے ذریعے قواعد وضع کر سکتی ہے۔

۱۳۔ **ازالہ مشکلات**۔ ایکٹ ہذا کی کسی تصریح کے نفاذ میں اگر کوئی مشکل درپیش ہو تو، حکومت ایسے احکامات وضع کر سکتی ہے جو ایکٹ ہذا کی کسی تصریح سے متصادم نہ ہوں جو وہ سمجھے کہ مشکل کے خاتمے کے لئے یہ ضروری ہے۔

بیان اغراض و وجوہ

نوزائیدہ بچے کی سکریننگ کا مقصد ان حالات کی فوری نشاندہی ہے جس کی فوری اور بروقت تشخیص سے اموات، بیماری اور معذوری کا خاتمہ ہو سکتا ہے یا ان میں کمی ہو سکتی ہے۔ قابل تدارک جنیاتی امراض جس سے عمر بھر کی معذوری اور ذہنی معذوری ہو سکتی ہے کے لئے ایک فیصد سے بھی کم پاکستانی نوزائیدہ بچوں کی سکریننگ کی جارہی ہے خاص امراض جیسا کہ کینجنیٹل ہاہائپو تھائی رائڈزم، سی ایچ ٹی، ایک مرض جس سے تھائی رائڈ غدود کی پیداوار میں کمی آجاتی ہے۔ جس کی کوئی واضح علامات ہی ہیں دو ہفتے میں ہی بچے کی دماغی نشوونما کو متاثر کر سکتا ہے کی نوزائیدہ بچوں کی سکریننگ چین، یورپ، امریکہ اور کینیڈا میں لازمی ہے نوزائیدہ بچے کی سکریننگ سے پیدائش کے وقت سی ایچ ٹی کی تشخیص ہو جاتی ہے جس سے کم لاگت کی جینرک ٹیبلٹ، ہو وتھائی راکسین کی یومیہ دوائی کے ذریعے اس مرض پر قابو پانے کے قابل ہوا جا سکتا ہے۔ ایک سرکاری ہسپتال میں سی ایچ ٹی اور چار دیگر خاص امراض (سائسٹک فائبراسس، کنجینیٹل ایڈرینل ہائپر پلاسیا، بائیوگیناٹڑز کی کمی اور گیلکٹوسیمیا) کی تشخیص کے لئے ٹیکنالوجی ہونی چاہیے پاکستان میں پیدائش کے وقت بچوں کی سکریننگ نایاب ہے حالانکہ ترقی یافتہ ممالک میں گزشتہ ۵۰ سال سے مذکورہ سکریننگ عام ہے مذکورہ قانون سازی کا مقصد دارالحکومت علاقہ جات اسلام آباد کے سرکاری و نجی ہسپتالوں میں اس ٹیسٹ کو لازمی بنانا ہے۔

اس بل کا مقصد درج بالا اغراض کا حصول ہے۔

دستخط/۔

نفیسہ عنایت اللہ خان خٹک،

رکن، قومی اسمبلی