

قانون وانصاف کمیشن آف پاکستان

تھیلیسیمیا سے بچاؤ اور اُس کے سدِ باب کے قوانین

Laws for Prevention and Control of Thalassemia

تھیلیسیمیا خون کی خرابی کا ایک ایسا موذی مرض ہے جو موروثی طور پر پھیلتا ہے۔ اس بیماری میں خون میں موجود سرخ خلیات انتہائی حد تک متاثر ہوتے ہیں جو مریض کو خون کی کمی کا شکار کر دیتے ہیں۔ یہ ایسی موروثی بیماری ہے جس میں مریض اپنے والدین میں سے کسی ایک سے جو غیر محسوس طور پر تھیلیسیمیا کے جرثومے کا حامل ہو یہ جرثومہ وارثت میں حاصل کرتا ہے اور تھیلیسیمیا کا شکار ہو جاتا ہے خواہ تھیلیسیمیا کے جرثومے کے حامل والدین خود اس مرض کا شکار نہ بھی ہوں۔ تھیلیسیمیا جان لیوا مرض ہے اور مرض کے شکار شخص کو شدید تکلیف سے گزرنا پڑتا ہے جس میں وقتاً فوقتاً خون اور حرام مغز کی تبدیلی بھی شامل ہے۔ ایشیائی ممالک میں یہ عام پائی جانے والی بیماری ہے۔ تعلیم کی کمی اور آگاہی کے فقدان کی بدولت پاکستان میں خاصی تعداد اس کا شکار ہو رہی ہے۔ تھیلیسیمیا کا علاج مہنگا اور مشکل ہونے کی وجہ سے مریض کی اذیت میں اضافے کا باعث بھی بنتا ہے۔ پاکستان میں ہر سال بے شمار بچے اس بیماری میں مبتلا ہوتے ہیں جو صحت کے شعبہ کے لیے ایک چیلنج ہے۔ ڈاکٹروں کے مطابق مکمل حفاظتی اقدامات اور عوامی آگاہی سے تھیلیسیمیا سے بچاؤ ممکن ہے۔ اس ضمن میں ماہرین کے مطابق اگر تھیلیسیمیا کے جرثومے کے حامل افراد کی بروقت تشخیص، جینیاتی مشاورت اور قبل از پیدائش تشخیص کر لی جائے تو بچوں کو پیدائشی طور پر تھیلیسیمیا میں مبتلا ہونے سے بچایا جاسکتا ہے جو ممکنہ طور پر ملک میں تھیلیسیمیا کی روک تھام میں مدد و معاون بھی ثابت ہوگا۔ اس ضمن میں حکومت پاکستان نے صوبوں پر زور دیا کہ وہ قانون سازی کے ذریعے عوام میں تھیلیسیمیا سے بچاؤ کے متعلق شعور اور آگاہی پیدا کریں اور تھیلیسیمیا کے جینیاتی جرثومے کے حامل افراد کو قانونی طور پر ازدواجی بندھن میں بندھنے سے قبل خون کے نمونے کا لیبارٹری تجزیہ کروانے کا پابند کیا جائے تاکہ تھیلیسیمیا کی تشخیص ممکن ہو سکے اور مستقبل میں اُن کی اولاد کے اس موذی مرض میں مبتلا ہونے کے خدشے کا ہر ممکن سدِ باب کیا جاسکے۔

پاکستان میں تاحال صوبہ سندھ اور صوبہ بلوچستان نے تھیلیسیمیا سے بچاؤ اور اس کے سدِ باب کے حوالے سے قوانین رائج کیے ہیں۔ اس ضمن میں صوبہ سندھ میں تھیلیسیمیا سے بچاؤ اور اس کے سدِ باب کا قانون مجریہ 2013ء اور صوبہ بلوچستان میں تھیلیسیمیا سے بچاؤ اور اس کے سدِ باب کا قانون مجریہ 2016ء نافذ العمل ہے۔ ان قوانین کی چند اہم شقات ذیل میں بیان کی جا رہی ہیں جو عوامی شعور اور آگاہی کے لیے انتہائی اہم ہیں:-

تھیلیسیمیا سے متعلق تعلیمی اور معلوماتی مواد (دفعہ ۳):

حکومت تھیلیسیمیا سے متعلق جامع اور اہم تعلیمی مواد اور معلومات کی تشہیر اور تقسیم کو یقینی بنائے گی اور اس معلوماتی اور تعلیمی مواد کی ترتیب اور تشہیر کے لیے اگر ضروری سمجھے تو سرکاری گزٹ میں اعلان کے ذریعے ہدایات جاری اور پالیسی وضع کرے گی۔

ریاستی ذمہ داریاں (دفعہ ۴):


حکومت ایک ایسا مضبوط اور موثر نظام متعارف کروائے گی جو صوبہ سندھ اور بلوچستان کے عوام کو جینیاتی مشاورت اور تشخیص کی سہولیات فراہم کرنے میں مددگار ہوگا اور ایسے اقدامات اٹھائے گی جو عوام میں تھیلیسیمیا کی تشخیص کا نیٹ کروانے اور مشاورت حاصل کرنے کے متعلق حوصلہ افزاء شعور پیدا کرے۔ تھیلیسیمیا کے مریضوں کو خون کی تبدیلی کی سہولیات غیر سرکاری ادارے فراہم کر سکتے ہیں تاہم حکومت تھیلیسیمیا کے حامل افراد کی تشخیص کی غرض سے بنائے گئے تشخیصی مراکز تک عوام کی آسان رسائی کو یقینی بنائے گی۔

تھیلیسیمیا کی تشخیص اور اس کے بارے میں آگاہی کے حوالے سے اقدامات (دفعہ ۵):

تھیلیسیمیا کے مریض جس مرکز صحت میں زیر علاج ہوں گے وہاں کی انتظامیہ اس امر کو یقینی بنائے گی کہ اُن مریضوں کے تمام خونی رشتے داروں بطور خاص وہ رشتے دار جو ازدواجی بندھن میں بندھنے جا رہے ہوں شادی سے قبل اپنے خون کا لیبارٹری تجزیہ ضرور کروائیں تاکہ اس امر کی تصدیق ہو سکے کہ وہ تھیلیسیمیا کے جینیاتی جرثومے کے حامل تو نہیں؟ حاملہ خواتین جو تھیلیسیمیا کے جرثومے کی حامل ہوں اور جن کے شریک حیات میں بھی مذکورہ جرثومے کی موجودگی کا احتمال ہو کے لیے بچے کی پیدائش سے قبل ان حاملہ خواتین اور اُن کے شریک حیات کی اجازت سے تھیلیسیمیا کے لیے خون کا تجزیہ کروانا لازمی ہے۔

اس ضمن میں تمام غیر سرکاری تنظیمیں اور ادارے جو تھیلیسیمیا کے تدارک اور اس پر قابو پانے کے لیے کام کر رہے ہیں اپنے مکمل بجٹ کا 10 فیصد حصہ تھیلیسیمیا کے علاج کے لیے مہیا کردہ سہولیات کی فراہمی اور قبل از پیدائش تھیلیسیمیا کی تشخیص کے لیے مختص کریں گے۔ صحت کی سہولیات فراہم کرنے والے مراکز مریضوں کے لواحقین کو خون کے رشتوں اور قرائتی شادیوں سے متعلق مشاورت اور ایسی شادیوں کے نتیجے میں تھیلیسیمیا سے متاثر بچوں کی پیدائش کے خدشے کے متعلق معلومات فراہم کریں گے۔ شادی سے قبل فریقین کے تجزیے کی غرض سے لیے گئے خون کے اجزاء سے اگر یہ ظاہر ہو کہ اُن کے خون میں سرخ خلیات کی مقدار کم ہے تو اُن کے ہیموگلوبن کے برقی انتقال (Electro Phoresis) کا تجزیہ کیا جائے گا تاکہ یہ یقین کیا جاسکے کہ وہ تھیلیسیمیا کے جرثومے کے حامل نہ ہیں۔ وہ تمام حاملہ خواتین جو تھیلیسیمیا کے جرثومے کی حامل ہوں یا اُن کے شریک حیات میں وہ جرثومہ موجود ہو بچے کی پیدائش سے قبل تھیلیسیمیا کی تشخیص کا تجزیہ کروائیں گی۔ یہ تجزیہ کرنے کے لیے تجزیہ کروانے والے کی مرضی شامل ہونا ضروری ہے۔ بیماری کی تشخیص اُن مراکز یا ہسپتالوں میں جہاں یہ سہولت فراہم کی گئی ہو دورانِ حمل جنین میں کسی نقص کی تشخیص کی غرض سے لیے جانے والے نمونے (Chronic Villous Sampling) اور خامروں کے جاری عمل (Polymerase Chain reaction) کے تجزیہ کے ذریعے حمل کے پہلے تین ماہ کے دوران کی جانی چاہیے۔

تجزیے کے نتائج سے آگاہی (دفعہ ۶):

مذکورہ بالا تجزیوں کے نتائج فوری طور پر اُن افراد کو فراہم کرنے چاہئیں جنہوں نے وہ جانچ کروائی ہو اور اگر اُن افراد میں تھیلیسیمیا کے جرثومے کی موجودگی پائی گئی ہو تو اُن کو متعلقہ مشاورت فراہم کی جانی چاہیے جو تھیلیسیمیا کے جرثومے کے حامل شخص سے اُن کی شادی اور اُس کے نتیجے میں پیدا ہونے والے بچوں کو لاحق خطرات سے آگاہی کے متعلق ہو۔ تجزیے کے نتائج صحت کی سہولیات فراہم کرنے والے اداروں کو اپنے ڈیٹا بیس میں  رکھنے چاہئیں۔

خون کا لازمی تجزیہ (دفعہ ۷):

تمام افراد جو تولیدی عمل سے گزر رہے ہوں یا گزرنے کا ارادہ رکھتے ہوں کو چاہیے کہ وہ اپنا تھیلیسیمیا سے متعلق تجزیہ ضرور کروائیں یہ تجزیہ خون کے عام نمونے کے تجزیے جس کو ہیموگلوبن کے برقی انتقال کا تجزیہ (Hemoglobin Electrophoresis) کہا جاتا ہے، سے ممکن ہے۔ تاہم کسی فرد یا شخص کی مرضی کے بغیر اُس سے حاصل شدہ خون کے نمونے کا تھیلیسیمیا کی جانچ کے لیے تجزیہ نہیں کیا جائے گا اور اگر کوئی ادارہ یا شخص یا طبی ماہر یا کوئی دوسرا شخص کسی شخص کی اجازت کے بغیر اُس کے خون کا نمونہ حاصل کرے یا تھیلیسیمیا کا تجزیہ اُس کی مرضی کے بغیر کرے تو اس شخص کو مجموعہ تعزیرات پاکستان کی دفعہ 337 E کے مطابق سزا دی جائے گی جو ضرر (hurt) کی مختلف صورتوں کے متعلق ہے۔

سزائیں (دفعہ ۸):

اگر صحت کی سہولت فراہم کرنے والا ادارہ ضروری جانچ کرنے میں ناکام رہے اور اپنے فرائض کی انجام دہی میں لاپرواہی کا مرتکب ہو تو اس پر ایک لاکھ روپے تک جرمانہ عائد کیا جائے گا اور اگر ایسا ادارہ یا شخص یا طبی ماہر یا کوئی دوسرا شخص کسی شخص کی اجازت کے بغیر اس کے خون کا نمونہ حاصل کرے یا تھیلیسیمیا کا تجزیہ اس کی مرضی کے بغیر کرے تو اس شخص کو مجموعہ تعزیرات پاکستان کی دفعہ 337 E کے مطابق سزا دی جائے گی جو ضرر (hurt) کی مختلف صورتوں کے متعلق ہے۔ اس کے علاوہ صحت کی سہولیات فراہم کرنے والوں پر لازم ہوگا کہ وہ جرثومے کے حامل افراد کو جرثومے کی منتقلی اور تھیلیسیمیا کی بیماری کے بارے میں مفصل جینیاتی معلومات اور مشاورت فراہم کریں اور اگر وہ ایسا کرنے میں ناکام رہیں تو ان کے خلاف قانونی اور انضباطی کارروائی عمل میں لائی جائے گی۔

تھیلیسیمیا اور ہیموگلوبینوپیٹھی فاؤنڈیشن کا قیام (دفعہ ۹):

صوبائی حکومت تھیلیسیمیا اور ہیموگلوبینوپیٹھی فاؤنڈیشن کے نام سے ایک فاؤنڈیشن عمل میں لائے گی جو باقاعدہ ایک بورڈ پر مشتمل ہوگی جس کے اراکین کا تعین صوبائی حکومت خود کرے گی۔ بورڈ ایسے اقدامات اٹھائے گا جو تھیلیسیمیا اور ہیموگلوبینوپیٹھی مراکز کو فروغ دینے اور ان کی مالی ضروریات پورا کرنے کے لیے ضروری ہوں گے تاکہ اس موذی مرض پر قابو پایا جاسکے۔ مذکورہ فاؤنڈیشن اس غرض سے ایک فنڈ بھی قائم کرے گی جس کا مقصد تھیلیسیمیا فاؤنڈیشن کی مالیاتی ضروریات پورا کرنا ہوگا۔ قانون ہذا کے تحت سرزد جرائم کی سماعت کا اختیار مجسٹریٹ درجہ اول کو ہوگا اور یہ جرائم قابل ضمانت ہوں گے۔

مزید معلومات کے لئے درج ذیل پتے پر رابطہ کریں۔

غناء سحر
ریسرچ آفیسر III
قانون و انصاف کمیشن
سیکنڈ فلور، سپریم کورٹ (بلڈنگ)،
اسلام آباد۔