प्रदेश सरकार
सामाजिक विकास मन्त्रालय
प्रदेश नं. ५
बुटवल, नेपाल

सिकलसेल तथा थालासेमिया रोगको सचेतना, स्क्रिनिङ, निदान, उपचार तथा सहयोग कार्यक्रम सञ्चालन मार्गदर्शन, २०७६

प्रदेश सरकार

प्रदेश नं. ५

सामाजिक विकास मन्त्रालय

बुटवल, नेपाल

सुदर्शन बराल
सामाजिक विकास मन्त्री

प्रदेश सरकार
सामाजिक विकास मन्त्रालय
प्रदेश नं. ५
बुटवल, नेपाल

सिकलसेल तथा थालासेमिया रोगको सचेतना, स्क्रिनिङ, निदान, उपचार तथा सहयोग कार्यक्रम सञ्चालन मार्गदर्शन, २०७६

माननीय मन्त्रीबाट स्वीकृत मितिः २०७६ माघ १५ गते

कार्यक्रम सञ्चालनका आधारभूत मार्गदर्शन

सिकलसेल तथा थालासेमिया रोगको सचेतना, स्क्रिनिङ, निदान,उपचार तथा सहयोग कार्यक्रम सञ्चालन गर्दा कार्यक्रम सञ्चालन गर्ने निकाय तथा यसमा संलग्न पदाधिकारीहरूले देहायका मार्गदर्शनहरुको पालना गर्नुपर्नेछः

१. यो आधारभूत मार्गदर्शन सामाजिक विकास मन्त्रालय र मातहतका निकायबाट आर्थिक वर्ष २०७६/७७मा सञ्चालन गर्ने सिकलसेल तथा थालासेमिया रोगको सचेतना, स्क्रिनिङ, निदान,उपचार तथा सहयोग कार्यक्रमको कार्यान्वयन सहजीकरणका निमित्त तयार गरिएकोछ।

२. यो आधारभूत मार्गदर्शन र कार्यक्रम सञ्चालनसँग सम्बन्धित प्रचलित कानून बाझिएमा प्रचलित कानून अनुसार नै कार्यसम्पादन गर्नुपर्नेछ ।

३. यसमार्गदर्शनमाउल्लेखित विषयहरुलाई प्रभावकारी रूपमा कार्यान्वयन गर्ने गराउने जिम्मेवारी सम्बन्धित संस्था प्रमुखको हुनेछ।

४. कार्यक्रम सञ्चालन गर्नु पूर्व प्रचलित कानूनको प्रावधान अनुकूल हुने गरी कार्यक्रमको उद्देश्य, कार्यक्रम सञ्चालन प्रकृया, कार्यक्रममा लाग्ने अनुमानित खर्च बाँडफाँट, कार्यक्रमका सहभागी तथा स्रोत व्यक्ति, सहजकर्ता विवरण, कार्यक्रम सञ्चालन हुने स्थान र मिति आदि उल्लेख गरी कार्यक्रमको रुपरेखा तथा अवधारणा (Detail Program Framework and Concept) संलग्न राखी अधिकार प्राप्त अधिकारीबाट टिप्पणी आदेशबाट स्वीकृत गराई कार्यक्रम सञ्चालन गर्नुपर्नेछ ।

५. कार्यक्रम सञ्चालन गर्दा गराउँदा बजेटको परिधिभित्र रही प्रचलित कानूनबमोजिम बाँडफाँट गरी स्वीकृत गराई मितव्ययी, पारदर्शी, दक्षता, प्रभावकारी तथा नतिजामूलक हुने गरी कार्यक्रम सञ्चालन गर्नुपर्नेछ।

६. कार्यक्रम सञ्चालन अवधिमा कार्यक्रम सञ्चालनसँग सम्बन्धित कुनै ऐन,नियमावली, कार्यविधि, निर्देशिका संशोधन भएमा संशोधन भएको प्रावधान अनुसार गर्नुपर्नेछ।

७. कार्यक्रमको भौतिक तथा वित्तीय प्रगति चौमासिक र वार्षिकरुपमा सामाजिक विकास मन्त्रालयमा पठाउनुपर्नेछ।

८. कार्यक्रमहरु सञ्चालन गर्दा नतिजामूलकढाँचा (Result Framework), स्वीकृत कार्ययोजना, समयसारिणी र स्वीकृत खरिद योजना अनुसार गर्नुपर्नेछ।

९. तालिमहरु सञ्चालन गर्दा प्रदेश सरकारबाट स्वीकृत खर्च मापदण्डको सीमाभित्र रही सञ्चालन गर्नुपर्नेछ। स्वास्थ्य तालीमको हकमा स्वास्थ्य क्षेत्रमा संघीय सरकारबाट स्वीकृत तालीम सम्बन्धी मापदण्डको समेत पालना गर्नु पर्नेछ।

१०. कार्यक्रम सम्पन्न भएपछि कार्यक्रमहरुको प्रक्रिया, आय, व्यय, नतिजाका बारेमा सार्वजनिक परीक्षण गराएर मात्र फरफारक गराउने व्यवस्था मिलाउनुपर्नेछ।

सुदर्शन बराल
सामाजिक विकास मन्त्री

११. चिकित्सकीय औजार उपकरण खरिद गर्दा प्रचलित कानून बमोजिम योग्यता पुगेको बायो मेडिकल ईन्जिनियरबाट यसको स्पेसिफकेशन तयार गर्नुपर्नेछ।

१२. कार्यक्रमको खर्च गर्दा एकीकृत आर्थिक संकेत तथा वर्गीकरण र व्याख्या २०७४ (दोस्रो परिमार्जन) को खर्च संकेतको व्याख्यलाई आधार मानी खर्च सोहि अनुरुप खर्च गर्नु पर्नेछ।

१३. रोगको स्क्रिनिङ गरिसकेपछि सम्बन्धित पालिकामा थारू समुदायको संघसंस्थालाई समेत परिचालन गरी यस सम्बन्धी काउन्सिलिङ समेत गर्नुपर्नेछ।

१४. प्राविधिक सल्लाहकार-संयोजक कम्तीमा MPH को योग्यता भएको हुनु पर्नेछ तथा कम्तीमा ५ वर्षको स्वास्थ्य सेवाको अनुभव भएको हुनुपर्नेछ। सहयोगी कर्मचारीको हकमा SEE/SLC गरेको हुनुपर्नेछ। काउन्सिलरको कम्तीमा नर्सिंगमा प्रविणता प्रमाणपत्र उत्तीर्ण गरेको हुनुपर्नेछ।

१५. कार्यक्रम सञ्चालन गर्दा प्रविधिक समितिबाट स्थानीय तह छनौट गर्नु पर्नेछ र यसरी छनौट भएको स्थानीय तहमा लाभान्वित वर्ग सबैलाई समेट्ने गरीकार्यक्रम सञ्चालन गर्नुपर्नेछ।

सिकलसेल तथा थालासेमिया रोगको सचेतना, स्क्रिनिङ निदान,उपचार तथा सहयोग कार्यक्रमको रुपरेखा

१. **कार्यक्रमको नामः** सिकलसेल तथा थालासेमिया रोगको सचेतना, स्क्रिनिङ निदान,उपचार तथा सहयोग कार्यक्रम

२. **कार्यक्रम अवधिः** पहिलो चरणः आर्थिक वर्ष २०७६/०७७

३. **कार्यक्रमको उद्देश्यः** प्रदेश नं ५ मा रहेका सिकल सेल रोग तथा थालासेमियाबाट पीडितहरूकोस्क्रिनिङ, निदान तथा उपचार गरी उनीहरूको व्यक्तिगत तथा सामाजिक जीवनयापनमा सहजता ल्याउने।

४. **लक्षित वर्गः** प्रदेश नं ५ मा बसोबास गर्ने आदिबासी थारू समुदाय लगायत अन्य प्रभावित समुदाय

५. **कार्यक्रम सञ्चालन हुने जिल्लाहरुः** नवलपरासी पश्चिम, रुपन्देही, कपिलवस्तु, दाङ, बाँके र बर्दिया

६. **परिमाणात्मक लक्ष्यः** प्रदेश नं ५ का जम्मा जनसंख्याको करिब १५% (७५९९८५ जनसंख्या)

७. कार्यक्रमका सम्भागहरू

   १. चिकित्सक तथा स्वास्थ्यकर्मीहरुलाई अभिमुखीकरण
   २. जनशक्ति व्यवस्थापन
   ३. औजार उपकरण तथा रिएजेन्टको व्यवस्थापन
   ४. स्क्रिनिङ तथा निदान
   ५. उपचार सेवा
   ६. सचेतना कार्यक्रम
   ७. प्राविधिक अनुगमन

८. **कार्यक्रमको सम्भाग तथा यसका क्रियाकलापहरु**

क. चिकित्सक तथा स्वास्थ्यकर्मीहरुलाई अभिमुखीकरण

क्रियाकलापहरु	अनुमानित बजेट	समयावधि	कार्यन्वयन गर्ने निकाय	कैफियत
२० जना चिकित्सकहरुलाई ३ दिने प्रशिक्षक प्रशिक्षण अभिमुखीकरण	७,७२,५००	फाल्गुन २०७६	स्वास्थ्य निर्देशनालय	खर्च क्षेत्रः तालिम पठ्यक्रम निर्माण, प्रशिक्षक तथा सहभागीका लागि स्रोत सामग्री निर्माण तथा छपाई, यातायात, प्रशिक्षक खर्च, तालिम सामाग्री, दै.भ्र.भत्ता, आदि।
२०० जना चिकित्सक तथा स्वास्थ्य कर्मीहरुलाई सिकल सेल तथा थालासेमिया रोगको २ दिने अभिमुखीकरण	२१,८८,०००	माघ र फाल्गुन २०७६	स्वास्थ्य निर्देशनालय	कार्यक्रम सञ्चालन गरिने ६ जिल्लाहरूका स्वास्थ्य संस्थाहरुबाट प्रतिनिधित्व गर्ने गरी प्रति ब्याच २० जना

ख. जनशक्ति व्यवस्थापन

क्रियाकलापहरु	अनुमानित बजेट	समयावधि	कार्यन्वयन गर्ने निकाय	कैफियत
स्क्रीनिङ र निदानको लागि आवश्यक जनशक्तिहरु जस्तै कार्यक्रमको प्राविधिक संयोजक, चिकित्सक,, जनस्वास्थ्य अधिकृत, ल्याब टेक्नोलोजिस्ट, ल्याब टेक्नीसियन, ल्याब असिस्टेन्ट, हे.अ, स्टाफ नर्स, काउन्सिलर तथा सहयोगी जनशक्तिहरुको सेवा करारमा लिने	१,१२,७४,७००	माघ देखी फाल्गुन २०७६	स्वास्थ्य निर्देशनालय	जनशक्तिहरु:प्राविधिक सल्लाहकार-संयोजक १, चिकित्सक ६, जनस्वास्थ्य अधिकृत ६, ल्याब टेक्नोलोजिस्ट ६, ल्याब टेक्नीसियन ६, ल्याब असिस्टेन्ट ६, हे.अ ६, स्टाफ नर्स ६, काउन्सिलर ६ तथा सहयोगी कर्मचारीहरु १२ जना
स्क्रीनिङ र निदानको लागि सेवा करारमा लिईएका प्राविधिक जनशक्तीहरुलाई २ दिने अभिमुखिकरण सञ्चालन	६,२६,९००	फाल्गुन २०७६	स्वास्थ्य निर्देशनालय	२० जना प्रति व्याच, नेपालगञ्ज र बुटवलमा

ग. औजार उपकरण तथा रिएजेन्टको व्यवस्थापन

क्रियाकलापहरु	अनुमानित बजेट	समयावधि	कार्यन्वयन गर्ने निकाय	कैफियत
स्क्रिनिङ र निदानको लागि आवश्यक औजार उपकरण खरिद	५,४९,३०,०००	फाल्गुन २०७६	अस्पतालहरु: पृथ्वीचन्द्र, भीम, कपिलवस्तु, राप्ती प्रादेशिक, भेरी र बर्दिया अस्पताल	कुल्टर ६ वटा, Incubator १२ वटा,इडिटिए भ्याकुनेटर ६ लाख थान,टेस्टयूब ६ लाख थान,HPLC (US FDA Approved) Machine – ६ Reagents: 900 Sets; Reagent Kit: 120 Sets; and required Accessories.
स्क्रिनिङ र निदानको लागि आवश्यक औजार	८६,५०,०००	फाल्गुन २०७६	स्वास्थ्य निर्देशनालय	कुल्टर २वटा,इ डि टि ए भ्याकुनेटर १ लाख ८० हजार थान,टेस्टयूब

क्रियाकलापहरु	अनुमानित बजेट	समयावधि	कार्यन्वयन गर्ने निकाय	कैफियत
उपकरण खरिद				१ लाख ८० हजार थान,HPLC (US FDA Approved)Machine – १, Reagents: 60 Sets; Reagent Kit: 30 Sets;Laptop 1 and required Accessories.
स्क्रिनिङ र निदानको लागि आवश्यक औजार उपकरण खरिद	१२,२०,०००	फाल्गुन २०७६	लुम्बिनी प्रादेशिक अस्पताल	इ डि टि ए भ्याकुनेटर२० हजार थान,टेस्टयूब २० हजार थान, Reagents: 40 Sets.
स्क्रिनिङ र निदानको लागि आवश्यक औजार उपकरण खरिद	१,००,००,०००	फाल्गुन २०७६	स्वास्थ्य आपूर्ति ब्यवस्थापन केन्द्र	High Throughput Newborn Screening Machine (US FDA Approved) NBS -1
नोटः कुल्टर ८ मध्ये १ निर्देशनालयमा, १ जनस्वास्थ्य प्रयोगशालामा र बाँकी ६ वटा माथि उल्लेखित अस्पतालमा रहनेछ। HPLC (US FDA Approved) Machine ७ थान (हरेक जिल्लामा १-१ वटा र जनस्वास्थ्य प्रयोगशालामा १वटा) रहनेछ। Incubator हरेक जिल्लामा २-२ वटा रहनेछ। High Throughput Newborn Screening Machine (US FDA Approved) NBS १ सेटलुम्बिनी प्रादेशिक अस्पतालमा रहनेछ।				

घ. स्क्रिनिंग र निदान

क्रियाकलापहरु	अनुमानित बजेट	समयावधि	कार्यन्वयन गर्ने निकाय	कैफियत
स्क्रीनिङ र निदानको लागि जनशक्ति परिचालन	२७,५१,४००	फाल्गुन २०७६ देखी असार २०७७ सम्म	स्वास्थ्य निर्देशनालय	१ समुहमा १२ जनाले ९० दिन नियमित रुपमा थारु समुदाय बसोबास गर्ने बस्ती स्तरमा शिवीर वा घरदैलो गरी स्क्रीनिङ तथा निदान गर्ने
कार्यक्रमको समग्र बृत्तचित्र निर्माण तथा सार्वजनिक सुनवाइ	३,००,०००		स्वास्थ्य निर्देशनालय	बृत्तचित्र निर्माण गर्ने परामर्शदाता मार्फत
रेकर्डिङ तथा रिपोर्टिङ (फारम,	७,८६,५००	माघ २०७६ भित्र	स्वास्थ्य	थारू सिकेलसेल

सुदर्शन बराल
सामाजिक विकास मन्त्री

रजिष्टर, कार्ड, ब्यानर आदी) टुल छपाई			निर्देशनालय	कुण्डली निर्माण र व्यवस्थापन

ङ. उपचार सेवा

क्रियाकलापहरु	अनुमानित बजेट	समयावधि	कार्यन्वयन गर्ने निकाय	कैफियत
१. Cap Hydroxyurea 15mg-1,00,000 २. Follic Acid 5 mg - 1,00,000 ३. Tab Iron 60 mg-1,00,000	२७,००,०००	खरिद माघ २०७६ भित्र, उपचार नियमित	स्वास्थ्य निर्देशनालय	विरामीको उपचार

च. सचेतना कार्यक्रम

क्रियाकलापहरु	अनुमानित बजेट	समयावधि	कार्यन्वयन गर्ने निकाय	कैफियत
थारु समुदाय तथा यस क्षेत्रमा काम गरेका अन्य संघ संस्थाहरु/ सिकल सेलमा स्थानीय निकायहरुसँग सहकार्य गरी काम गरेका संस्था रस्थानीय तहसंग समन्वय र सह-कार्य गरी सचेतना कार्यक्रम तथा पैरवी गर्ने, काउन्सलिरको अभिमुखीकरण, काउन्सिलिंग	३०,००,०००	नियमित	स्वास्थ्य कार्यालयहरु मार्फत	यो रकम हरेक पालिकामा रोगको बारेमा काउन्सिलर खटाई काउन्सलकार्यको साथै पम्प्लेट पोस्टर ब्यानेर फोकल ग्रुप डिस्कसनमा समेत खर्च गर्नु पर्नेछ (५लाख प्रति जिल्ला)
थारु तथा अन्य भाषामा अडियो भिडियो सहितका सूचना तथा सामाग्री निर्माण तथा एफएम, रेडियो टिभी आदी बाट प्रचार प्रसार	६,००,०००		स्वास्थ्य कार्यालयहरु	प्रति जिल्ला १-१ लाख
सिकलसेल सूचना केन्द्र स्थापना	१,००,०००		स्वास्थ्य निर्देशनालय	टिभी, फर्निचर तथा अन्य आवश्यक सामान खरिद
सेचतना कार्यक्रम संचालन सार्वजनिक सूचाना आव्हावान गरी प्रचलति कानून बमोजिम संघ संस्थामार्फत प्रतिष्पर्धात्मक रुपमा कार्य गर्ने।				

छ. अनुगमन तथा सुपरिवेक्षण

क्रियाकलापहरु	अनुमानित	समयावधि	कार्यन्वयन	कैफियत

सुदर्शन घिमिरे
सामाजिक विकास मन्त्रालय

	बजेट		गर्ने निकाय	
सुपरिवेक्षण, अनुगमन तथा मूल्याङ्कन	१,००,०००	निरन्तर	स्वास्थ्य निर्देशनाय	मन्त्रालयबाट प्राविधिक टोलि सहितको अनुगमन

९. **निर्देशक समितिः**

सिकलसेल रोग तथा थालासेमियाको स्क्रिनिङ निदान र उपचार गरी जनताको व्यक्तिगत तथा सामाजिक जिवनयापनमा सहज तुल्याउने कार्यक्रमका नीतिगत मार्गदर्शन तथा सहजीकरणको लागि प्रदेशस्तरमा देहायबमोजिम निर्देशक समिति रहनेछ।

क. मन्त्री, सामाजिक बिकास मन्त्रालय– संयोजक
ख. सचिव, मुख्यमन्त्री तथा मन्त्रिपरिषद कार्यालय – सदस्य
ग. सचिव, सामाजिक बिकास मन्त्रालय– सदस्य
घ. निर्देशक, स्वास्थ्य निर्देशनालय– सदस्य
ङ. निर्देशक, प्रदेश स्वास्थ्य आपूर्ती व्यवस्थापन केन्द्र - सदस्य
च. बरिष्ठजनस्वास्थ्य प्रशासक, स्वास्थ्य निर्देशनालय - सदस्य
छ. महाशाखा प्रमुख, अस्पताल विकास तथा चिकित्सा सेवा, सामाजिक बिकास मन्त्रालय– सदस्यसचिव

१०. **खर्च मापदण्डः** कार्यक्रम संचालन गर्दा सार्वजनिक खरिद ऐन , नियमावली , यस सम्बन्धी मापदन्ड तथा अन्य प्रचलित कानून बमोजिम खर्च गर्नु पर्नेछ।

११. **कार्यक्रमको सार्वजनिक सुनुवाईः** कार्यक्रम सम्पन्न भएपछि भएगरेका खर्च तथा प्रगतिको बारेमा स्वास्थ्य निर्देशनालयतथा स्वास्थ्य कार्यालयबाट सरोकारवालाको उपस्थितिमा सार्वजनिक सुनुवाई गर्नुपर्नेछ।

१२. **नतिजा विश्लेषणः**कार्यक्रम सम्पन्न भएपछि स्वास्थ्य निर्देशनालयले कार्यक्रमको नतिजा मूल्यांकन गरी प्रतिवेदन मन्त्रालय समक्ष पेश गर्नुपर्नेछ।

१३. **आन्तरिक नियन्त्रण प्रणालीः** यस कार्यक्रमको रकम खर्च गर्दा मितव्ययी तथा पारदर्शी तवरले खर्च गर्नुपर्नेछ र त्यस्तो खर्चको भुक्तानी बैंकिंग प्रणाली मार्फत गर्नुपर्नेछ।

१४. **कार्यक्रम कार्यन्वयनको जिम्मेवारीः** यस कार्यक्रम कार्यान्वयन गर्ने जिम्मेवारी स्वास्थ्य निर्देशनालय, प्रदेश स्वास्थ्य आपूर्ति व्यवस्थापन केन्द्र र स्वास्थ्य कार्यालयको रहनेछ। कार्यक्रम संचालन गर्दा सामाजिक विकास मन्त्रालयको नीतिगत मार्गदर्शनमा रही कार्यन्वयन गर्नुपर्नेछ।कार्यक्रमको प्रगति अनुगमन मन्त्रालयले समेत गर्नेछ।

१५. **सम्पर्क विन्दुः** यस कार्यक्रममा मन्त्रालयको अस्पताल विकास तथा चिकित्सा सेवा महाशाखाले सम्पर्क विन्दुको रुपमा समग्र कार्यक्रमको प्रत्यक्ष समन्वय तथा सहजीकरणको काम गर्नेछ। यसमहाशाखाले मन्त्रालयको तर्फबाट कार्यक्रमको संयोजन गर्नेछ।

सुदर्शन बराल
सामाजिक विकास मन्त्री

१६. **स्थानीय समन्वयः** कार्यक्रम संचालन गर्दा सम्बन्धित स्थानीय तह र जिल्ला स्थित स्वास्थ्य कार्यालयसँग समेत समन्वय गरी कार्यक्रम संचालन गर्नुपर्नेछ। कार्यक्रमको सहजीकरणका लागि थारू सम्बद्ध संघ संस्था तथा नागिरक समूहसँग समेत समन्वयन गर्न सकिनेछ।

१७. **प्राविधिक समितिः** कार्यक्रम सघन रुपमा सञ्चालन तथा स्थानीय तहको छनौटको लागि देहायको प्राविधिक समति रहनेछः

संयोजक	निर्देशक, स्वास्थ्य निर्देशनालय
सदस्य	वरिष्ठ जनस्वास्थ्य प्रशासक, नीति योजना तथा अनुगमन शाखा,स्वास्थ्य निर्देशनालय
सदस्य-सचिव	महाशाखा प्रमुख, अस्पताल विकास तथा चिकित्सा सेवा महाशाखा

१८. **संशोधनः** सामाजिक विकास मन्त्रालयले आवश्यकतानुसार यो मार्गदर्शन संशोधन गर्न सक्नेछ।