

C-605

Third Session, Fortieth Parliament,
59 Elizabeth II, 2010

HOUSE OF COMMONS OF CANADA

BILL C-605

An Act respecting a Comprehensive National Strategy for
Sickle Cell Disease and Thalassaemic Disorders

FIRST READING, DECEMBER 13, 2010

MS. DUNCAN (*Etobicoke North*)

C-605

Troisième session, quarantième législature,
59 Elizabeth II, 2010

CHAMBRE DES COMMUNES DU CANADA

PROJET DE LOI C-605

Loi concernant une stratégie nationale globale sur la drépano-
cytose et les thalassémies

PREMIÈRE LECTURE LE 13 DÉCEMBRE 2010

M^{ME} DUNCAN (*Etobicoke-Nord*)

SUMMARY

This enactment requires the Minister of Health to initiate discussions with the provincial and territorial ministers responsible for health for the purpose of developing a comprehensive national strategy for the health care of persons afflicted with sickle cell disease and thalassemic disorders.

SOMMAIRE

Le texte exige du ministre de la Santé qu'il entame des discussions avec les ministres provinciaux et territoriaux chargés de la santé dans le but d'élaborer une stratégie nationale globale sur les soins de santé destinés aux personnes atteintes de drépanocytose et de thalassémies.

HOUSE OF COMMONS OF CANADA

CHAMBRE DES COMMUNES DU CANADA

BILL C-605

PROJET DE LOI C-605

An Act respecting a Comprehensive National
Strategy for Sickle Cell Disease and
Thalassemic Disorders

Loi concernant une stratégie nationale globale
sur la drépanocytose et les thalassémies

Preamble

Whereas sickle cell disease is characterized
by a mutation in the shape of the red blood cell
from a smooth, circular shape to a crescent
shape, which can result in the blockage of small
blood vessels and the impairment of blood flow,
thus leading to a reduction in red blood cell
survival and subsequent anemia;

Whereas the poor blood oxygen levels and
blood vessel blockages that result from sickle
cell disease can lead to severe chronic pain,
serious bacterial infections and tissue death;

Whereas the life span of persons with severe
sickle cell disease can be reduced by as much as
30 years;

Whereas approximately 5% of the world's
population carries the trait gene for sickle cell
disease, with the percentage of carriers of the
gene being as high as 25% in some regions;

Whereas sickle cell disease is particularly
common among people whose ancestors come
from sub-Saharan Africa, India, Saudi Arabia
and Mediterranean countries;

Whereas thalassemic disorders are also in-
herited and result in the afflicted not being able
to make enough hemoglobin, which is found in
red blood cells and carries oxygen to all parts of
the body;

Attendu :

que la drépanocytose se caractérise par une
modification de la forme des globules rouges
qui, normalement circulaires et lisses, pren-
nent une forme de croissant, ce qui peut
entraîner une obstruction des petits vaisseaux
sanguins et bloquer la circulation sanguine,
réduisant ainsi la durée de vie des globules
rouges et causant l'anémie;

que la mauvaise oxygénation du sang et
l'obstruction des vaisseaux sanguins causées
par la drépanocytose peuvent entraîner des
douleurs chroniques aiguës, de graves infec-
tions bactériennes et des nécroses;

que la réduction de l'espérance de vie peut
atteindre trente ans chez les personnes
atteintes de drépanocytose grave;

qu'environ 5 % de la population mondiale
sont porteurs d'un gène drépanocytaire et que
ce pourcentage atteint 25 % dans certaines
régions;

que la drépanocytose est particulièrement
fréquente chez les personnes dont les ancêtres
proviennent de l'Afrique subsaharienne, de
l'Inde, de l'Arabie saoudite et des pays
méditerranéens;

que les thalassémies sont aussi des anomalies
héréditaires et que les sujets atteints ne
produisent pas assez d'hémoglobine, une

Préambule

Whereas a lack of hemoglobin in red blood cells prevents oxygen from getting to all parts of the body, which results in organs becoming starved for oxygen and unable to function properly;

Whereas thalassaemic disorders are most commonly found in Asia, the Mediterranean basin and the Middle East;

Whereas the management of sickle cell disease and thalassaemic disorders is inadequate in Canada;

And whereas the Parliament of Canada believes that the prospects and life circumstances of patients suffering from sickle cell disease and thalassaemic disorders must be improved through the development of a comprehensive national strategy for patient care;

Now, therefore, Her Majesty, by and with the advice and consent of the Senate and House of Commons of Canada, enacts as follows:

substance présente dans les globules rouges qui transporte l'oxygène vers toutes les parties du corps;

que l'insuffisance d'hémoglobine dans les globules rouges empêche l'oxygène d'atteindre toutes les parties du corps, de sorte que les organes manquent d'oxygène et ne peuvent fonctionner normalement;

que c'est en Asie, dans le bassin méditerranéen et au Moyen-Orient que les thalassémies sont les plus fréquentes;

que la gestion de la drépanocytose et des thalassémies est inadéquate au Canada;

que le Parlement du Canada est d'avis qu'il faut améliorer les perspectives d'avenir et les conditions de vie des patients atteints de drépanocytose et de thalassémies en élaborant une stratégie nationale globale en matière de soins aux patients,

Sa Majesté, sur l'avis et avec le consentement du Sénat et de la Chambre des communes du Canada, édicte :

SHORT TITLE

Short title

1. This Act may be cited as the *National Strategy for Sickle Cell Disease and Thalassaemic Disorders Act*.

TITRE ABRÉGÉ

Titre abrégé

1. *Loi sur la stratégie nationale relative à la drépanocytose et aux thalassémies.*

FEDERAL-PROVINCIAL DISCUSSIONS

Federal-provincial discussions

2. Within 30 days after this Act comes into force, the Minister of Health shall initiate discussions with the provincial and territorial ministers responsible for health for the purpose of

(a) developing a comprehensive national strategy for the health care of persons afflicted with sickle cell disease and thalassaemic disorders, including medical services and lifelong emotional and social support;

(b) developing national standards on universal screening to identify infants with sickle cell disease, other hemoglobinopathies and hemoglobinopathy carriers;

(c) developing centres of excellence for both pediatric care and adult care;

DISCUSSIONS FÉDÉRALES-PROVINCIALES

2. Dans les trente jours suivant l'entrée en vigueur de la présente loi, le ministre de la Santé entame des discussions avec les ministres provinciaux et territoriaux chargés de la santé dans le but :

a) d'élaborer une stratégie nationale globale sur les soins destinés aux personnes atteintes de drépanocytose et de thalassémies, qui prévoit notamment la prestation de services médicaux et d'un soutien affectif et social continu;

b) de fixer des normes nationales pour le dépistage universel chez les nourrissons de la drépanocytose, des autres hémoglobinopathies et des gènes porteurs d'hémoglobinopathies;

Discussions fédérales-provinciales

(d) assessing best practices for providing the support structure that is necessary for patients to succeed at school and in the workplace and for minimizing the impacts on their families, such as underemployment and unemployment;

(e) developing information regarding sickle cell disease and thalassemic disorders to be available for medical education in order to prepare physicians, nurses and other health care providers to meet the needs of Canada's diverse populations; and

(f) developing adequate clinical guidelines and strategies for prompt pain management for patients in crisis.

c) de mettre sur pied des centres d'excellence en soins destinés tant aux enfants qu'aux adultes;

d) d'établir les pratiques exemplaires permettant de fournir le soutien structuré nécessaire à la réussite des patients à l'école et au travail et d'atténuer les conséquences de la maladie sur leurs familles, comme le sous-emploi et le chômage;

e) de créer des produits d'information sur la drépanocytose et les thalassémies qui serviront à la formation médicale des médecins, infirmières et autres fournisseurs de soins de santé afin qu'ils soient en mesure de répondre aux besoins de la population diversifiée du Canada;

f) d'élaborer des lignes directrices cliniques et des stratégies adéquates pour la gestion rapide de la douleur chez les patients en crise.

ADVOCACY GROUPS

Funding for advocacy groups

3. In recognition of the role of advocacy groups in enhancing the quality of life of persons afflicted with sickle cell disease and thalassemic disorders, the Minister of Health shall, within six months after this Act comes into force, introduce legislation to establish a program for providing funding to such groups.

SICKLE CELL DISEASE AND THALASSEMIC DISORDERS AWARENESS DAY

Sickle Cell Disease and Thalassemic Disorders Awareness Day

4. Throughout Canada, in each and every year, the 19th day of June shall be known as "Sickle Cell Disease and Thalassemic Disorders Awareness Day".

Not a legal holiday

5. For greater certainty, Sickle Cell Disease and Thalassemic Disorders Awareness Day is not a legal holiday or a non-judicial day.

GROUPES DE DÉFENSE

3. Compte tenu du rôle joué par les groupes de défense pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de drépanocytose et de thalassémies, le ministre de la Santé, dans les six mois suivant l'entrée en vigueur de la présente loi, dépose un projet de loi établissant un programme qui accorde un financement à ces groupes.

Financement des groupes de défense

JOURNÉE DE LA SENSIBILISATION À LA DRÉPANOCYTOSE ET AUX THALASSÉMIES

4. Le 19 juin est, dans tout le Canada, désigné comme « Journée de la sensibilisation à la drépanocytose et aux thalassémies ».

Journée de la sensibilisation à la drépanocytose et aux thalassémies

5. Il est entendu que la Journée de la sensibilisation à la drépanocytose et aux thalassémies n'est pas une fête légale ni un jour non juridique.

Statut