

**C-446**

First Session, Thirty-ninth Parliament,  
55-56 Elizabeth II, 2006-2007

**C-446**

Première session, trente-neuvième législature,  
55-56 Elizabeth II, 2006-2007

**HOUSE OF COMMONS OF CANADA**

**CHAMBRE DES COMMUNES DU CANADA**

**BILL C-446**

**PROJET DE LOI C-446**

An Act respecting National Dystonia Awareness Week

Loi instituant la Semaine nationale de sensibilisation à la dystonie

---

FIRST READING, MAY 17, 2007

---

---

PREMIÈRE LECTURE LE 17 MAI 2007

---

**NOTE**

2nd Session, 39th Parliament

This bill was introduced during the First Session of the 39th Parliament. Pursuant to the Standing Orders of the House of Commons, it is deemed to have been considered and approved at all stages completed at the time of prorogation of the First Session. The number of the bill remains unchanged.

**NOTE**

2<sup>e</sup> session, 39<sup>e</sup> législature

Le présent projet de loi a été présenté lors de la première session de la 39<sup>e</sup> législature. Conformément aux dispositions du Règlement de la Chambre des communes, il est réputé avoir été examiné et approuvé à toutes les étapes franchies avant la prorogation de la première session. Le numéro du projet de loi demeure le même.

MS. RATANSI

M<sup>ME</sup> RATANSI

391505

## SUMMARY

This enactment designates the week commencing on the first Sunday in June as “National Dystonia Awareness Week”.

## SOMMAIRE

Le texte désigne la semaine commençant le premier dimanche de juin comme la « Semaine nationale de sensibilisation à la dystonie ».

## BILL C-446

### An Act respecting National Dystonia Awareness Week

Preamble

WHEREAS dystonia is a disabling neurological movement disorder with no cure that affects approximately 50,000 men, women and children across Canada, and establishing “National Dystonia Awareness Week” will promote awareness and the accurate diagnosis of dystonia, as well as encouraging advocacy and better treatment options for those who suffer from this condition;

WHEREAS dystonia involves a series of 10 neurological movement disorders caused by a malfunction that affects certain regions of the brain responsible for involuntary movement, the reason for the malfunction being largely unknown;

WHEREAS the symptoms of dystonia include slow or irregular movement, contractions and spasms of the body, sleep disturbance and changes in coordination, voice, vision, movement patterns and body posture and position;

WHEREAS dystonia is generally not well recognized or understood and its symptoms may go unnoticed or be misdiagnosed by medical professionals;

WHEREAS it may take patients with dystonia many visits to medical professionals over several years before an accurate diagnosis is made;

WHEREAS a timely and proper diagnosis of dystonia can lead to more effective treatment;

### Loi instituant la Semaine nationale de sensibilisation à la dystonie

Attendu :

Préambule

que la dystonie est un trouble neurologique du mouvement, invalidant et incurable, qui affecte environ 50 000 hommes, femmes et enfants au Canada, et que l'institution d'une 5 « Semaine nationale de sensibilisation à la dystonie » permettra de sensibiliser la population à cette maladie et de favoriser l'établissement de diagnostics précis, ainsi que de promouvoir les droits des personnes atteintes 10 de dystonie et de leur offrir de meilleures possibilités de traitement;

que la dystonie comporte de nombreux troubles neurologiques du mouvement causés par un dysfonctionnement — d'origine in- 15 connue — qui perturbe certaines régions du cerveau responsables des mouvements involontaires;

que la dystonie est caractérisée par des mouvements lents ou irréguliers, des contrac- 20 tions et des spasmes musculaires, des troubles du sommeil et des perturbations de la coordination, de la voix, de la vue, des mouvements habituels et de la posture et la position du corps;

que la dystonie n'est généralement pas bien reconnue ou comprise et que ses symptômes peuvent passer inaperçus ou faire l'objet d'un mauvais diagnostic par les professionnels de la santé;

25

30

WHEREAS a greater awareness of dystonia and a fuller understanding of its severity and long-term chronic nature would facilitate better coordination among potential sources of support, including employers, private insurance companies and the Government of Canada, which could provide income support under the *Canada Pension Plan* and other federal legislation; 5

WHEREAS Canadian statistics on instances of dystonia and its impact upon individuals, families and the economy are woefully lacking; 10

WHEREAS the establishment of a National Dystonia Awareness Week would assist non-profit organizations such as the Dystonia 15 Medical Research Foundation Canada in their work with their support groups and with patient advocacy groups and professional medical associations and societies in fostering a greater awareness of dystonia, and would also encourage the creation of educational forums on dystonia and increase media interest in dystonia; 20

WHEREAS observing such a week would raise public awareness about dystonia and promote earlier diagnosis and the availability of up-to-date treatments, thereby helping to provide a better quality of life for individuals affected by dystonia; 25

AND WHEREAS the Parliament of Canada wishes to increase public awareness of dystonia 30 by designating the week commencing on the first Sunday in June as "National Dystonia Awareness Week";

que les personnes atteintes de dystonie peuvent consulter des professionnels de la santé à maintes reprises pendant plusieurs années avant d'obtenir le bon diagnostic; 5

que le diagnostic opportun et précis de la dystonie peut mener à un traitement plus efficace de la maladie; 10

qu'une plus grande sensibilisation à la dystonie et une meilleure compréhension de sa gravité et de sa qualification de maladie chronique de longue durée faciliteraient la coordination des sources potentielles de soutien — notamment les employeurs, les sociétés d'assurances privées et le gouvernement du Canada — qui pourraient offrir un soutien du revenu dans le cadre du *Régime de pensions du Canada* et d'autres lois fédérales; 15

que les statistiques canadiennes sur les cas de dystonie et les répercussions de cette maladie sur les individus, les familles et l'économie sont malheureusement très rares; 20

que l'institution d'une « Semaine nationale de sensibilisation à la dystonie », d'une part, aiderait les organismes sans but lucratif, comme la Dystonia Medical Research Foundation Canada, dans le cadre de leur travail avec leurs groupes de soutien, les groupes de pression pour les droits des patients et les associations et les sociétés médicales professionnelles, à sensibiliser davantage la population à la dystonie et, d'autre part, favoriserait la création de forums éducatifs sur la dystonie et stimulerait l'intérêt des médias pour cette maladie; 25

que l'institution d'une telle semaine permet- trait d'accroître la sensibilisation du public à 30 la dystonie et encouragerait un diagnostic précoce et l'accès aux traitements les plus à jour, ce qui assurerait une meilleure qualité de vie aux personnes atteintes de cette maladie; 40

que le Parlement du Canada souhaite sensibiliser davantage le public à la dystonie en désignant la semaine commençant le premier dimanche de juin comme la « Semaine nationale de sensibilisation à la dystonie », 45

NOW, THEREFORE, Her Majesty, by and with the advice and consent of the Senate and the House of Commons, enacts as follows:

#### SHORT TITLE

**Short title**      **1.** This Act may be cited as the *National Dystonia Awareness Week Act*.

#### NATIONAL DYSTONIA AWARENESS WEEK

**2.** Throughout Canada, in each and every year, the week commencing on the first Sunday in June shall be known as “National Dystonia Awareness Week”.

National  
Dystonia  
Awareness Week

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

#### TITRE ABRÉGÉ

**1.** *Loi sur la Semaine nationale de sensibilisation à la dystonie.*

Titre abrégé

5

#### SEMAINE NATIONALE DE SENSIBILISATION À LA DYSTONIE

**2.** La semaine commençant le premier dimanche de juin est, dans tout le Canada, désignée comme la « Semaine nationale de sensibilisation à la dystonie ».

Semaine  
nationale de  
sensibilisation à  
la dystonie