

C-230

Second Session, Thirty-sixth Parliament,
48 Elizabeth II, 1999

THE HOUSE OF COMMONS OF CANADA

BILL C-230

An Act respecting a National Epidermolysis Bullosa
Awareness Week

First reading, October 18, 1999

Ms. CARROLL

C-230

Deuxième session, trente-sixième législature,
48 Elizabeth II, 1999

CHAMBRE DES COMMUNES DU CANADA

PROJET DE LOI C-230

Loi instituant la Semaine nationale de sensibilisation à
l'épidermolyse bulleuse

Première lecture le 18 octobre 1999

M^{ME} CARROLL

SUMMARY

The purpose of this enactment is to designate the last week in October as National Epidermolysis Bullosa Awareness Week.

SOMMAIRE

Ce texte vise à désigner la dernière semaine du mois d'octobre comme « Semaine nationale de sensibilisation à l'épidermolyse bulleuse ».

All parliamentary publications are available on the
Parliamentary Internet Parlementaire at the following address:
<http://www.parl.gc.ca>

Toutes les publications parlementaires sont disponibles sur le
réseau électronique « Parliamentary Internet Parlementaire » à
l'adresse suivante:
<http://www.parl.gc.ca>

BILL C-230

An Act respecting a National Epidermolysis
Bullosa Awareness Week

Preamble

WHEREAS epidermolysis bullosa is a group of rare and debilitating genetic diseases characterized by fragile skin and recurrent blisters that causes affected individuals and their families severe and devastating physical and emotional pain and suffering as well as financial hardship;

WHEREAS epidermolysis bullosa is a life-long disease for which there is no cure;

WHEREAS the treatment of epidermolysis bullosa consists primarily of dealing with the symptoms of the disease and is largely supportive;

WHEREAS all forms of epidermolysis bullosa require good nursing and support care and severe forms of the disease require intensive nursing care similar to that given to patients who have been severely burned;

WHEREAS the various problems encountered by a person who suffers from epidermolysis bullosa can be overcome with the support of parents, family members, friends, health and medical practitioners and persons in the community at large who are well-informed about the disease;

AND WHEREAS the Parliament of Canada desires to encourage both public and private investment in research and development into treatments and a possible cure for epidermolysis bullosa by raising awareness in Canada about the disease;

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

PROJET DE LOI C-230

Loi instituant la Semaine nationale de
sensibilisation à l'épidermolyse bulleuse

Préambule

Attendu :

que l'épidermolyse bulleuse constitue un groupe de maladies héréditaires rares et débilitantes caractérisées par une peau fragile et des cloques récurrentes et qu'elle cause aux personnes affligées et à leur famille de grandes souffrances ayant un effet dévastateur sur les plans physique et émotif, ainsi que des difficultés financières;

que l'épidermolyse bulleuse est une maladie incurable qui afflige la personne atteinte sa vie durant;

que le traitement de cette maladie consiste principalement à en atténuer les symptômes et est essentiellement de nature palliative;

que toutes les formes de l'épidermolyse bulleuse exigent de bons soins infirmiers et de soutien et que les formes aiguës requièrent des soins infirmiers intensifs analogues à ceux dispensés aux grands brûlés;

que les personnes souffrant d'épidermolyse bulleuse peuvent parvenir à surmonter les divers problèmes entraînés par cette maladie avec le soutien de leurs parents, de leur famille et de leurs amis ainsi qu'avec l'appui des médecins et autres professionnels de la santé et des membres de la collectivité qui sont bien informés sur cette maladie;

que le Parlement du Canada souhaite encourager les investissements publics et privés dans la recherche et le développement en vue de la mise au point de traitements et même d'un remède pouvant guérir l'épidermolyse bulleuse, en sensibilisant la population canadienne à cette maladie,

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

	SHORT TITLE	TITRE ABRÉGÉ	
Short title	1. This Act may be cited as the <i>National Epidermolysis Bullosa Awareness Week Act</i>.	1. <i>Loi sur la Semaine nationale de sensibilisation à l'épidermolyse bulleuse.</i>	Titre abrégé 5
	NATIONAL EPIDERMOLYSIS BULLOSA AWARENESS WEEK	SEMAINE NATIONALE DE SENSIBILISATION À L'ÉPIDERMOLYSE BULLEUSE	
National Epidermo- lysis Bullosa Awareness Week	2. Throughout Canada, and in each and every year, the last week in October shall be known as “National Epidermolysis Bullosa Awareness Week”.	2. Dans l'ensemble du Canada, la dernière semaine du mois d'octobre de chaque année est désignée comme « Semaine nationale de sensibilisation à l'épidermolyse bulleuse ».	Semaine nationale de sensibili- sation à l'épidermo- lyse bulleuse

Published under authority of the Speaker of the House of Commons

Available from:
Public Works and Government Services Canada — Publishing,
Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié avec l'autorisation du président de la Chambre des communes

En vente:
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada — Édition,
Ottawa, Canada K1A 0S9