

First Session, Forty-second Parliament,
64-65-66-67-68 Elizabeth II, 2015-2016-2017-2018-2019

Première session, quarante-deuxième législature,
64-65-66-67-68 Elizabeth II, 2015-2016-2017-2018-2019

HOUSE OF COMMONS OF CANADA

CHAMBRE DES COMMUNES DU CANADA

BILL C-435

PROJET DE LOI C-435

An Act to establish Rare Disease Day

Loi instituant la Journée des maladies rares

FIRST READING, FEBRUARY 28, 2019

PREMIÈRE LECTURE LE 28 FÉVRIER 2019

MR. KMIEC

M. KMIEC

SUMMARY

This enactment designates the last day in February in each year as Rare Disease Day.

SOMMAIRE

Le texte désigne la dernière journée du mois de février comme Journée des maladies rares.

BILL C-435

An Act to establish Rare Disease Day

Preamble

Whereas millions of Canadians, two thirds of them children, are affected by one of over 7,000 rare diseases;

Whereas Canadians living with a rare disease often face lengthy delays and barriers in the approval process for rare disease treatments or orphan drugs and only one in every three Canadians living with a rare disease is able to access the treatments that they need;

Whereas a national Rare Disease Day would mobilize governments, as well as health and research communities, to continue to fund new research into rare diseases and to develop new treatments and therapies for Canadians living with a rare disease;

And whereas increased awareness about rare diseases would strengthen community support and mobilize resources for Canadians living with a rare disease;

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

Short Title

Short title

1 This Act may be cited as the *Rare Disease Day Act*.

PROJET DE LOI C-435

Loi instituant la Journée des maladies rares

Préambule

Attendu :

que des millions de Canadiens — les deux tiers étant des enfants — sont atteints d'une maladie rare, que l'on dénombre à plus de 7 000;

5 que les Canadiens atteints d'une maladie rare sont 5
souvent confrontés à de longs délais et à des obstacles relatifs à l'approbation des traitements des maladies rares ou des médicaments orphelins, et que
seulement un Canadien sur trois atteint d'une maladie rare est en mesure d'accéder aux traitements dont il a besoin; 10

qu'une journée nationale des maladies rares mobiliserait les gouvernements, ainsi que les milieux de la santé et de la recherche, pour que ceux-ci continuent à financer de nouvelles recherches sur les maladies rares et à développer de nouveaux traitements et de nouvelles thérapies pour les Canadiens atteints d'une maladie rare; 15

qu'une sensibilisation accrue aux maladies rares renforcerait l'appui de la collectivité et mobiliserait des ressources pour les Canadiens atteints d'une maladie rare, 20

Sa Majesté, sur l'avis et avec le consentement du Sénat et de la Chambre des communes du Canada, édicte : 25

Titre abrégé

Titre abrégé

1 *Loi sur la Journée des maladies rares.*

Rare Disease Day

Designation

2 Throughout Canada, in each year, the last day in February is to be known as Rare Disease Day.

Journée des maladies rares

Désignation

2 Le dernier jour de février est, dans tout le Canada, désigné comme Journée des maladies rares.