

C-446

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

HOUSE OF COMMONS OF CANADA

BILL C-446

An Act respecting National Dystonia Awareness Week

FIRST READING, MAY 17, 2007

MS. RATANSI

C-446

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

CHAMBRE DES COMMUNES DU CANADA

PROJET DE LOI C-446

Loi instituant la Semaine nationale de sensibilisation à la
dystonie

PREMIÈRE LECTURE LE 17 MAI 2007

M^{ME} RATANSI

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 ».

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 sensibi-
lisation à la dystonie

Preamble

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

WHEREAS dystonia involves a series of
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 un-
known;

WHEREAS the symptoms of dystonia in-
clude slow or irregular movement, contractions
and spasms of the body, sleep disturbance and
changes in coordination, voice, vision, move-
ment 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 dysto-
nia 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;

Attendu :

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
« Semaine nationale de sensibilisation à la
dystonie » permettra de sensibiliser la popu-
lation à cette maladie et de favoriser l’éta-
blissement de diagnostics précis, ainsi que de
promouvoir les droits des personnes atteintes
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-
connue — qui perturbe certaines régions du
cerveau responsables des mouvements invo-
lontaires;

que la dystonie est caractérisée par des
mouvements lents ou irréguliers, des contrac-
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;

Préambule

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;

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

WHEREAS the establishment of a National Dystonia Awareness Week would assist non-profit organizations such as the Dystonia 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;

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;

AND WHEREAS the Parliament of Canada wishes to increase public awareness of dystonia 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;

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

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;

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;

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;

que l’institution d’une telle semaine permettrait d’accroître la sensibilisation du public à 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;

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 »,

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

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 *National Dystonia Awareness Week Act*.

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

Titre abrégé

5

NATIONAL DYSTONIA AWARENESS WEEK

SEMAINE NATIONALE DE SENSIBILISATION À LA DYSTONIE

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”.

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