



2ND SESSION, 37TH LEGISLATURE, ONTARIO
50 ELIZABETH II, 2001

2^e SESSION, 37^e LÉGISLATURE, ONTARIO
50 ELIZABETH II, 2001

Bill 123

Projet de loi 123

**An Act proclaiming
Epidermolysis Bullosa
Awareness Week**

**Loi proclamant la
Semaine de sensibilisation
à l'épidermolyse bulleuse**

Mr. Kennedy

M. Kennedy

Private Member's Bill

Projet de loi de député

1st Reading November 1, 2001
2nd Reading
3rd Reading
Royal Assent

1^{re} lecture 1^{er} novembre 2001
2^e lecture
3^e lecture
Sanction royale



EXPLANATORY NOTE

The Bill proclaims the last week in October of each year as Epidermolysis Bullosa Awareness Week.

NOTE EXPLICATIVE

Le projet de loi proclame la dernière semaine du mois d'octobre de chaque année Semaine de sensibilisation à l'épidermolyse bulleuse.

**An Act proclaiming
Epidermolysis Bullosa
Awareness Week**

Preamble

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.

Epidermolysis bullosa is a life-long disease for which there is no cure.

The treatment of epidermolysis bullosa consists primarily of dealing with the symptoms of the disease and is largely supportive.

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

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.

The Legislature of Ontario 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 Ontario about the disease.

Therefore, Her Majesty, by and with the advice and consent of the Legislative Assembly of the Province of Ontario, enacts as follows:

Epidermolysis Bullosa Awareness Week

1. The last week in October in each year is proclaimed as Epidermolysis Bullosa Awareness Week.

Commencement

2. This Act comes into force on the day it receives Royal Assent.

Short title

3. The short title of this Act is the *Epidermolysis Bullosa Awareness Week Act, 2001*.

**Loi proclamant la
Semaine de sensibilisation
à l'épidermolyse bulleuse**

Préambule

L'épidermolyse bulleuse constitue un groupe de maladies héréditaires rares et débilitantes caractérisées par une peau fragile et des cloques récurrentes et qui 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.

L'épidermolyse bulleuse est une maladie incurable qui afflige la personne atteinte sa vie durant.

Le traitement de cette maladie consiste principalement à en atténuer les symptômes et est essentiellement de nature palliative.

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

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.

La Législature de l'Ontario 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 ontarienne à cette maladie.

Pour ces motifs, Sa Majesté, sur l'avis et avec le consentement de l'Assemblée législative de la province de l'Ontario, édicte :

Semaine de sensibilisation à l'épidermolyse bulleuse

1. La dernière semaine du mois d'octobre de chaque année est proclamée Semaine de sensibilisation à l'épidermolyse bulleuse.

Entrée en vigueur

2. La présente loi entre en vigueur le jour où elle reçoit la sanction royale.

Titre abrégé

3. Le titre abrégé de la présente loi est *Loi de 2001 sur la Semaine de sensibilisation à l'épidermolyse bulleuse*.