



2ND SESSION, 39TH LEGISLATURE, ONTARIO
60 ELIZABETH II, 2011

2^e SESSION, 39^e LÉGISLATURE, ONTARIO
60 ELIZABETH II, 2011

Bill 165

Projet de loi 165

**An Act to establish
Sickle Cell and Thalassemia Care
Ontario and to proclaim
Sickle Cell and Thalassemia
Awareness Day**

**Loi créant Traitement des affections
drépanocytaires et des thalassémies
Ontario et proclamant
la Journée de sensibilisation
aux affections drépanocytaires
et aux thalassémies**

Mr. Colle

M. Colle

Private Member's Bill

Projet de loi de député

1st Reading March 10, 2011
2nd Reading
3rd Reading
Royal Assent

1^{re} lecture 10 mars 2011
2^e lecture
3^e lecture
Sanction royale



EXPLANATORY NOTE

The Bill establishes Sickle Cell and Thalassemia Care Ontario as a corporation without share capital. The objects of the Corporation include taking measures to improve the co-ordination and quality of healthcare for individuals who have sickle cell or thalassemic disorders and promote awareness of these disorders.

The Bill also proclaims June 19 in each year as Sickle Cell and Thalassemia Awareness Day.

NOTE EXPLICATIVE

Le projet de loi crée une personne morale sans capital-actions appelée Traitement des affections drépanocytaires et des thalassémies Ontario. La mission de la Société consiste notamment à prendre des mesures pour améliorer la coordination et la qualité des soins de santé fournis aux personnes atteintes d'affections drépanocytaires ou de thalassémies et à sensibiliser le public à ces affections.

Le projet de loi proclame également le 19 juin de chaque année Journée de sensibilisation aux affections drépanocytaires et aux thalassémies.

**An Act to establish
Sickle Cell and Thalassemia Care
Ontario and to proclaim
Sickle Cell and Thalassemia
Awareness Day**

**Loi créant Traitement des affections
drépanocytaires et des thalassémies
Ontario et proclamant
la Journée de sensibilisation
aux affections drépanocytaires
et aux thalassémies**

Preamble

Sickle cell and thalassemic disorders are debilitating genetic diseases that can cause organ dysfunction, limit an individual's quality of life and shorten their lifespan. There are more and more children and adults in Ontario who have sickle cell or thalassemic disorders, although there are significant gaps in research about the prevalence of the disorders. It is estimated that 5 per cent of the world's population are carriers of genetic traits for sickle cell or thalassemic disorders.

The Province of Ontario is leading the way among provinces in recognizing the seriousness of sickle cell and thalassemic disorders. In 2006, Ontario established screening programs to identify newborns who have sickle cell or other blood disorders. The next step is to provide provincial co-ordination of comprehensive healthcare. This is crucial for ensuring that individuals and families have lifelong access to quality healthcare, genetic counselling and social support.

Sickle Cell and Thalassemia Care Ontario is intended to improve the co-ordination of healthcare resources, promote awareness and education and advocate on behalf of individuals who have sickle cell or thalassemic disorders and their families.

In co-operation with healthcare professionals, hospitals, research institutions and advocacy groups, Sickle Cell and Thalassemia Care Ontario will develop provincial strategies for improving the co-ordination and quality of sickle cell and thalassemia healthcare.

Proclaiming June 19 as Sickle Cell and Thalassemia Awareness Day in Ontario increases awareness of these blood disorders and dedicates a day to support individuals who have sickle cell or thalassemic disorders and their families.

Préambule

Les affections drépanocytaires et les thalassémies sont des maladies génétiques débilitantes qui peuvent entraîner un dysfonctionnement organique, limiter la qualité de vie d'une personne et réduire son espérance de vie. De plus en plus d'Ontariens et d'Ontariennes, enfants et adultes, sont atteints d'affections drépanocytaires ou de thalassémies, même si les travaux de recherche sont relativement lacunaires à propos de la prévalence de ces affections. On estime que 5 pour cent de la population mondiale sont porteurs des caractères génétiques des affections drépanocytaires ou des thalassémies.

Parmi les provinces canadiennes, l'Ontario fait figure de chef de file en reconnaissant la gravité des affections drépanocytaires et des thalassémies. En 2006, la province a instauré des programmes de dépistage afin d'identifier les nouveau-nés qui sont atteints d'affections drépanocytaires ou d'autres maladies du sang. L'étape suivante consiste à assurer la coordination de soins de santé complets à l'échelle provinciale. Cette coordination est cruciale si l'on veut que les personnes et leurs familles aient un accès continu à des soins de santé de qualité ainsi qu'à des services de consultation génétique et de soutien social.

L'objectif de Traitement des affections drépanocytaires et des thalassémies Ontario est d'améliorer la coordination des ressources disponibles en matière de soins de santé, de sensibiliser et de renseigner le public et d'intervenir pour le compte des personnes atteintes d'affections drépanocytaires ou de thalassémies et de leurs familles.

De concert avec les professionnels de la santé, les hôpitaux, les instituts de recherche et les groupes d'intervention, Traitement des affections drépanocytaires et des thalassémies Ontario mettra au point des stratégies provinciales visant à améliorer la coordination et la qualité des soins de santé dans le domaine des affections drépanocytaires et des thalassémies.

La proclamation du 19 juin comme Journée de sensibilisation aux affections drépanocytaires et aux thalassémies en Ontario permet de sensibiliser davantage le public à ces maladies du sang et de dédier une journée au soutien des personnes atteintes d'affections drépanocytaires ou de thalassémies et de leurs familles.

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

**PART I
SICKLE CELL AND THALASSEMIA CARE
ONTARIO**

Definitions

1. In this Part,

“Corporation” means Sickle Cell and Thalassemia Care Ontario established under subsection 2 (1); (“Société”)

“Minister” means the Minister of Health and Long-Term Care or any other member of the Executive Council to whom responsibility for the administration of this Act is assigned or transferred under the *Executive Council Act*. (“ministre”)

Sickle Cell and Thalassemia Care Ontario established

2. (1) A corporation without share capital is hereby established under the name Sickle Cell and Thalassemia Care Ontario in English and *Traitement des affections drépanocytaires et des thalassémies Ontario* in French.

Membership

(2) The members of the Corporation shall consist of the members of its board of directors.

Objects of the Corporation

3. The objects of the Corporation are,

- (a) to work in co-operation with health professionals, hospitals, research institutions and advocacy groups to develop strategies for improving the co-ordination and quality of health care provided in Ontario to individuals who have sickle cell or thalassaemic disorders;
- (b) to promote awareness of and educate the public about sickle cell and thalassaemic disorders;
- (c) to improve the co-ordination of healthcare resources for individuals who have sickle cell or thalassaemic disorders by assisting them and their caregivers to connect with and gain access to healthcare and social support resources;
- (d) to advocate on behalf of individuals who have sickle cell or thalassaemic disorders;
- (e) to encourage members of the public to have genetic testing performed to identify carriers of the sickle cell or thalassemia gene;
- (f) to assist carriers of the sickle cell or thalassemia gene to gain access to genetic counselling;

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

**PARTIE I
TRAITEMENT DES AFFECTIONS
DRÉPANOCYTAIRES ET DES THALASSÉMIES
ONTARIO**

Définitions

1. Les définitions qui suivent s’appliquent à la présente loi.

«ministre» Le ministre de la Santé et des Soins de longue durée ou l’autre membre du Conseil exécutif à qui la responsabilité de l’application de la présente loi est confiée ou transférée en vertu de la *Loi sur le Conseil exécutif*. («Minister»)

«Société» La société appelée *Traitement des affections drépanocytaires et des thalassémies Ontario* est créée en application du paragraphe 2 (1). («Corporation»)

Création de Traitement des affections drépanocytaires et des thalassémies Ontario

2. (1) Est créée une personne morale sans capital-actions appelée *Traitement des affections drépanocytaires et des thalassémies Ontario* en français et *Sickle Cell and Thalassemia Care Ontario* en anglais.

Membres

(2) La Société se compose des membres de son conseil d’administration.

Mission de la Société

3. La mission de la Société est la suivante :

- a) travailler en collaboration avec les professionnels de la santé, les hôpitaux, les instituts de recherche et les groupes d’intervention afin de mettre au point des stratégies visant à améliorer la coordination et la qualité des soins de santé fournis en Ontario aux personnes atteintes d’affections drépanocytaires ou de thalassémies;
- b) sensibiliser et renseigner le public à propos des affections drépanocytaires et des thalassémies;
- c) améliorer la coordination des ressources disponibles en matière de soins de santé pour les personnes atteintes d’affections drépanocytaires ou de thalassémies en les aidant, elles et leurs fournisseurs de soins, à se mettre en relation avec les professionnels de la santé et les ressources disponibles en matière de soutien social et à avoir accès à leurs services;
- d) intervenir pour le compte des personnes atteintes d’affections drépanocytaires ou de thalassémies;
- e) encourager les membres du public à faire réaliser des tests génétiques afin de faciliter l’identification des porteurs du gène caractéristique des affections drépanocytaires ou des thalassémies;
- f) aider les porteurs du gène caractéristique des affections drépanocytaires ou des thalassémies à avoir accès à des services de consultation génétique;

- (g) to monitor and track the prevalence of sickle cell and thalassemic disorders in Ontario and assess the sufficiency of treatment centres and other health-care services available to individuals who have sickle cell or thalassemic disorders;
- (h) to collaborate with the Government of Canada and the governments of the provinces and territories of Canada to develop comprehensive strategies for the healthcare of individuals who have sickle cell or thalassemic disorders.

Board of directors

4. (1) The board of directors shall be composed of a minimum of 10 and a maximum of 15 members, appointed by the Lieutenant Governor in Council.

Vacancies

(2) The Lieutenant Governor in Council may fill any vacancy among the members of the board.

Auditor

5. (1) The Corporation shall appoint one or more auditors licensed under the *Public Accounting Act, 2004* to audit annually the accounts and financial transactions of the Corporation.

Auditor's report

(2) The Corporation shall give a copy of every auditor's report to the Minister.

Minister's audit

(3) The Minister may require that any aspect of the affairs of the Corporation be audited by an auditor appointed by the Minister.

Annual report

6. (1) The Corporation shall give the Minister an annual report on the affairs of the Corporation for the preceding fiscal year and shall include in the report such information as the Minister may specify.

Table report

(2) The Minister shall lay the annual report before the Assembly if it is in session or, if not, at the next session.

PART II SICKLE CELL AND THALASSEMIA AWARENESS DAY

Awareness Day

7. June 19 in each year is proclaimed as Sickle Cell and Thalassemia Awareness Day.

PART III COMMENCEMENT AND SHORT TITLE

Commencement

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

- g) surveiller et suivre de près la prévalence des affections drépanocytaires et des thalassémies en Ontario et évaluer le caractère suffisant des centres de traitement et autres services de soins de santé destinés aux personnes atteintes de telles affections;
- h) collaborer avec le gouvernement du Canada et les gouvernements des provinces et territoires du pays pour mettre au point des stratégies globales concernant les soins de santé à fournir aux personnes atteintes d'affections drépanocytaires ou de thalassémies.

Conseil d'administration

4. (1) Le conseil d'administration se compose de 10 à 15 membres que nomme le lieutenant-gouverneur en conseil.

Vacances

(2) Le lieutenant-gouverneur en conseil peut combler les vacances qui surviennent parmi les membres du conseil.

Vérificateur

5. (1) La Société nomme un ou plusieurs vérificateurs titulaires d'un permis délivré en vertu de la *Loi de 2004 sur l'expertise comptable* qu'il charge de vérifier chaque année les comptes et les opérations financières de la Société.

Rapport du vérificateur

(2) La Société remet une copie de chaque rapport du vérificateur au ministre.

Vérification du ministre

(3) Le ministre peut exiger qu'un aspect des affaires de la Société soit vérifié par un vérificateur qu'il nomme.

Rapport annuel

6. (1) La Société remet au ministre un rapport annuel sur ses affaires pour l'exercice précédent et inclut dans son rapport les renseignements que précise celui-ci.

Dépôt du rapport

(2) Le ministre dépose le rapport annuel devant l'Assemblée. Si celle-ci ne siège pas, il le dépose à la session suivante.

PARTIE II JOURNÉE DE SENSIBILISATION AUX AFFECTIONS DRÉPANOCYTAIRES ET AUX THALASSÉMIES

Journée de sensibilisation

7. Le 19 juin de chaque année est proclamé Journée de sensibilisation aux affections drépanocytaires et aux thalassémies.

PARTIE III ENTRÉE EN VIGUEUR ET TITRE ABRÉGÉ

Entrée en vigueur

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

Short title

9. The short title of this Act is the *Sickle Cell and Thalassemia Care Ontario Act, 2011*.

Titre abrégé

9. Le titre abrégé de la présente loi est *Loi de 2011 sur Traitement des affections drépanocytaires et des thalassémies Ontario*.