



1ST SESSION, 41ST LEGISLATURE, ONTARIO  
65 ELIZABETH II, 2016

1<sup>re</sup> SESSION, 41<sup>e</sup> LÉGISLATURE, ONTARIO  
65 ELIZABETH II, 2016

## **Bill 174**

## **Projet de loi 174**

**An Act to proclaim  
Rare Disease Day**

**Loi proclamant  
le Jour des maladies rares**

**Mr. M. Harris**

**M. M. Harris**

**Private Member's Bill**

**Projet de loi de député**

1st Reading      February 29, 2016  
2nd Reading  
3rd Reading  
Royal Assent

1<sup>re</sup> lecture      29 février 2016  
2<sup>e</sup> lecture  
3<sup>e</sup> lecture  
Sanction royale



## An Act to proclaim Rare Disease Day

A rare disease, also known as an orphan disease or a rare disorder, is any disease that affects a small percentage of the population. According to the Canadian Organization for Rare Disorders, one in 12 Canadians are affected by rare diseases. Many others are at risk, but remain undiagnosed and unaware of their condition.

There are over 7,000 rare diseases. They are characterised by a broad diversity of disorders and symptoms that vary not only from disease to disease but also from patient to patient suffering from the same disease. Most rare diseases are genetic and are present throughout a person's entire life, even if symptoms do not immediately appear.

While a Rare Disease Day is officially recognized throughout Europe and in the United States, it is not officially designated in any Province of Canada or by the Government of Canada. It is desirable to officially recognize a Rare Disease Day to raise awareness amongst the general public and decision-makers about rare diseases and their effect on patients' lives. February 29 is designated as Rare Disease Day in many jurisdictions, but given the rarity of that date, it is appropriate to recognize the last day of February in each year as Rare Disease Day in Ontario.

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

### Rare Disease Day

1. The last day of February in each year is proclaimed as Rare Disease Day.

### 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 *Rare Disease Day Act, 2016*.

---

#### EXPLANATORY NOTE

The Bill proclaims the last day of February in each year as Rare Disease Day.

## Loi proclamant le Jour des maladies rares

Une maladie rare, aussi connue sous le nom de maladie orpheline, est une maladie qui touche un faible pourcentage de la population. Selon la Canadian Organization for Rare Disorders, un Canadien sur 12 est atteint d'une maladie rare. Bien d'autres sont à risque, mais l'ignorent, leur maladie demeurant non diagnostiquée.

Il existe plus de 7 000 maladies rares, caractérisées par une grande variété de troubles et de symptômes qui diffèrent non seulement d'une maladie à l'autre, mais aussi parmi les patients qui sont atteints de la même maladie. La plupart des maladies rares sont d'origine génétique et une personne en sera atteinte toute sa vie, même si les symptômes ne se manifestent pas immédiatement.

Bien que les États-Unis et plusieurs pays d'Europe reconnaissent officiellement le Jour des maladies rares, cette journée n'est pas officiellement désignée ni par une province canadienne, ni par le gouvernement du Canada. Il serait donc souhaitable de reconnaître officiellement le Jour des maladies rares afin de mieux faire connaître au grand public et aux autorités responsables les maladies rares et leur incidence sur la vie des personnes atteintes. Dans d'autres autorités législatives, le 29 février est désigné comme Jour des maladies rares, mais puisque cette date ne survient que tous les quatre ans, il convient d'adopter le dernier jour de février de chaque année comme Jour des maladies rares en Ontario.

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

### Jour des maladies rares

1. Le dernier jour de février de chaque année est proclamé Jour des maladies rares.

### 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 2016 sur le Jour des maladies rares*.

---

#### NOTE EXPLICATIVE

Le projet de loi proclame le dernier jour de février de chaque année Jour des maladies rares.