

First Session, Forty-fourth Parliament,
70-71 Elizabeth II – 1-2 Charles III, 2021-2022-2023

Première session, quarante-quatrième législature,
70-71 Elizabeth II – 1-2 Charles III, 2021-2022-2023

SENATE OF CANADA

SÉNAT DU CANADA

BILL S-280

PROJET DE LOI S-280

An Act respecting a national framework on
sickle cell disease

Loi concernant un cadre national sur la
maladie falciforme

FIRST READING, NOVEMBER 7, 2023

PREMIÈRE LECTURE LE 7 NOVEMBRE 2023

THE HONOURABLE SENATOR MÉGIE

L'HONORABLE SÉNATRICE MÉGIE

SUMMARY

This enactment provides for the development of a national framework to support Canadians with sickle cell disease (also known as sickle cell anemia or drepanocytosis), their families and their caregivers.

SOMMAIRE

Le texte prévoit l'élaboration d'un cadre national qui vise à soutenir les Canadiens atteints de la maladie falciforme (aussi appelée anémie falciforme ou drépanocytose), ainsi que leur famille et leurs aidants naturels.

BILL S-280

An Act respecting a national framework on sickle cell disease

Preamble

Whereas sickle cell disease, also known as sickle cell anemia or drepanocytosis, is a genetic disease of the red blood cells characterized by abnormal hemoglobin that causes a deformation of those cells that can result in the blockage of small blood vessels and the impairment of blood flow;

Whereas blood vessel blockages can affect all parts of the body, leaving them starved for oxygen and unable to function properly;

Whereas the resulting blood vessel blockages and poor blood oxygen levels can lead to severe or chronic pain, serious bacterial infections and tissue death;

Whereas the lifespan of individuals with sickle cell disease shortens according to how badly their organs are affected and what care they receive;

Whereas approximately 5% of the world's population carries the gene for the disease and this figure can be between 25% and 40% in some parts of the globe;

Whereas sickle cell disease is particularly prevalent among individuals originating in Africa, the Caribbean, the Middle East, South America and certain regions of India and the Mediterranean;

Whereas sickle cell disease is little known to the public and even to health professionals;

Whereas neonatal screening for the disease needs to be extended across Canada to improve diagnosis and reporting and to ensure appropriate treatment;

Whereas sickle cell disease has a significant impact on the daily lives of individuals affected by the disease, their family members and their caregivers;

And whereas Parliament recognizes the 19th of June as National Sickle Cell Awareness Day;

4412335

PROJET DE LOI S-280

Loi concernant un cadre national sur la maladie falciforme

Préambule

Attendu :

que la maladie falciforme, aussi appelée anémie falciforme ou drépanocytose, est une maladie génétique des globules rouges caractérisée par une hémoglobine anormale qui cause une déformation de ces globules rouges pouvant entraîner une obstruction des petits vaisseaux sanguins et bloquer la circulation sanguine;

que l'obstruction des vaisseaux sanguins peut affecter toutes les parties du corps de sorte qu'elles manquent d'oxygène et ne peuvent fonctionner normalement;

que l'obstruction des vaisseaux sanguins et la mauvaise oxygénation du sang qui en découle peuvent entraîner des douleurs aiguës ou chroniques, de graves infections bactériennes et des nécroses;

que la maladie falciforme réduit l'espérance de vie des patients selon le degré d'atteinte des organes et les soins reçus;

qu'environ 5 % de la population mondiale est porteuse du gène et que ce pourcentage peut atteindre entre 25 et 40 % dans certaines régions du globe;

que la maladie falciforme est particulièrement prévalente chez les personnes originaires de l'Afrique, des Caraïbes, du Moyen-Orient, de l'Amérique du Sud et de certaines régions de l'Inde et de la Méditerranée;

que la maladie falciforme est méconnue du public et même des professionnels de la santé;

qu'il est nécessaire d'étendre le dépistage néonatal de cette maladie dans tout le Canada afin d'en améliorer le diagnostic et le signalement, et d'en favoriser le traitement approprié;

Now, therefore, His 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 *National Framework on Sickle Cell Disease Act*.

5

National Framework on Sickle Cell Disease

National framework

2 (1) The Minister of Health must develop a national framework on sickle cell disease.

Content

(2) The national framework must

- (a)** include measures to address the training, education and diagnostic and treatment tool needs of health care professionals relating to sickle cell disease; 10
- (b)** provide for the creation of a national research network to advance research, improve data collection and establish a national registry on sickle cell disease;
- (c)** set evidence-based national standards for the diagnosis and treatment of sickle cell disease; 15
- (d)** include measures to ensure equitable access to neonatal screening, to diagnosis and to the provision of results for affected individuals and organizations;
- (e)** include measures to support public awareness campaigns on sickle cell disease; and 20
- (f)** include an analysis respecting the implementation of a tax credit for individuals with sickle cell disease and their caregivers.

que la maladie falciforme a un impact considérable sur la vie quotidienne des personnes concernées et des membres de leur famille et aidants naturels;

que le Parlement reconnaît le 19 juin comme la Journée nationale de sensibilisation à la drépanocytose, 5

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

Titre abrégé

Titre abrégé

1 *Loi sur le cadre national sur la maladie falciforme.*

Cadre national sur la maladie falciforme

Cadre national

2 (1) Le ministre de la Santé élabore un cadre national sur la maladie falciforme. 10

Contenu

(2) Le cadre national :

- a)** prévoit des mesures pour répondre aux besoins des professionnels de la santé en matière de formation et d'outils de diagnostic et de traitement de la maladie falciforme; 15
- b)** prévoit la création d'un réseau national de recherche destiné à faire avancer la recherche, à améliorer la collecte de données et à instaurer un registre national sur la maladie falciforme; 20
- c)** établit des normes nationales basées sur des données probantes relativement au diagnostic et au traitement de la maladie falciforme;
- d)** prévoit des mesures visant à assurer un accès équitable au dépistage néonatal, au diagnostic et à la transmission des résultats aux personnes et aux organismes concernés; 25
- e)** prévoit des mesures visant à soutenir des campagnes publiques de sensibilisation à la maladie falciforme; 30
- f)** comprend une analyse concernant l'instauration d'un crédit d'impôt pour les personnes atteintes de la maladie falciforme et pour leurs aidants naturels.

Consultations

(3) For the purpose of developing the national framework, the Minister of Health must consult with

- (a)** the minister responsible for diversity, inclusion and persons with disabilities, the minister responsible for families, children and social development and any other minister who, in the Minister's opinion, has relevant responsibilities;
- (b)** representatives of the provincial and territorial governments, including those responsible for health, persons with disabilities, mental health and addictions;
- (c)** relevant stakeholders, including self-advocates, caregivers, support persons, service providers, representatives of the medical and research communities, and organizations that the Minister considers to have relevant expertise and experience relating to sickle cell disease; and
- (d)** any other person or entity that the Minister considers appropriate.

Reports to Parliament

Tabling of national framework

3 (1) Within one year after the day on which this Act comes into force, the Minister of Health must prepare a report setting out the national framework on sickle cell disease and cause it to be tabled in each House of Parliament on any of the first 15 days on which that House is sitting after the report is completed.

Publication

(2) The Minister must publish the report on the Department of Health website within 10 days after the day on which the report is tabled in Parliament.

Report

4 Within three years after the day on which the report referred to in section 3 is tabled in Parliament, the Minister of Health must cause to be tabled in each House of Parliament a report setting out

- (a)** the measures from the national framework that have been implemented and their effectiveness in supporting individuals with sickle cell disease, their families and their caregivers; and
- (b)** with respect to any measure included in the national framework that has not been implemented,

Consultations

(3) Aux fins d'élaboration du cadre national, le ministre de la Santé consulte :

- a)** le ministre responsable de la diversité, de l'inclusion et des personnes en situation de handicap, le ministre responsable de la famille, des enfants et du développement social, et tout autre ministre dont il estime les responsabilités pertinentes;
- b)** des représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux, notamment ceux responsables de la santé, des personnes en situation de handicap, de la santé mentale et des dépendances;
- c)** des intervenants concernés, notamment des personnes qui défendent elles-mêmes leurs droits, des aidants naturels, des personnes de soutien, des fournisseurs de services, des représentants du monde médical et du milieu de la recherche, et des organismes qui, à son avis, ont une expérience et une expertise pertinentes en lien avec la maladie falciforme;
- d)** toute autre personne ou entité qu'il juge utile de consulter.

Rapports au Parlement

Dépôt du cadre national

3 (1) Dans l'année suivant la date d'entrée en vigueur de la présente loi, le ministre de la Santé établit un rapport énonçant le cadre national sur la maladie falciforme et le fait déposer devant chaque chambre du Parlement dans les quinze premiers jours de séance de celle-ci suivant son achèvement.

Publication

(2) Le ministre publie le rapport sur le site Web du ministère de la Santé dans les dix jours suivant son dépôt au Parlement.

Rapport

4 Dans les trois ans suivant la date du dépôt au Parlement du rapport visé à l'article 3, le ministre de la Santé fait déposer devant chaque chambre du Parlement un rapport indiquant :

- a)** les mesures du cadre national qui ont été mises en œuvre ainsi que leur efficacité pour soutenir les personnes atteintes de la maladie falciforme, leur famille et leurs aidants naturels;
- b)** pour toute mesure du cadre national qui n'a pas été mise en œuvre, la raison pour laquelle elle n'a pas été mise en œuvre et l'échéancier prévu pour ce faire.

the reason it has not been implemented and the time-line for doing so.

