

Loi proclamant la Journée de sensibilisation à la drépanocytose et la Journée de sensibilisation aux thalassémies

Préambule

La drépanocytose et les thalassémies sont les maladies du sang héréditaires les plus répandues au monde. Ces maladies génétiques débilitantes peuvent entraîner d'importantes douleurs chroniques, un dysfonctionnement des organes, des infections bactériennes et bien d'autres complications graves ainsi que réduire l'espérance de vie des personnes qui en sont atteintes de jusqu'à 30 ans.

Environ 5 % de la population mondiale sont des porteurs asymptomatiques des gènes de la drépanocytose ou des thalassémies. Dans certaines régions, la proportion de porteurs asymptomatiques peut s'élever jusqu'à 25 %. Même si l'Ontario offre désormais un programme universel de dépistage néonatal de ces maladies, il subsiste d'importantes lacunes dans nos connaissances et notre compréhension relativement à leur prévalence exacte dans la province.

Le 19 juin est reconnu chaque année comme Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose par des organisations telles que l'Organisation mondiale de la santé, l'Union africaine et les Nations Unies, y compris l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture. Le 8 mai est reconnu chaque année comme Journée mondiale de la thalassémie partout dans le monde et par la Fédération internationale de thalassémie.

La proclamation du 19 juin comme Journée de sensibilisation à la drépanocytose et du 8 mai comme Journée de sensibilisation aux thalassémies en Ontario permettrait de sensibiliser davantage la population ontarienne à ces maladies du sang et de consacrer une journée au soutien des personnes atteintes de drépanocytose ou de thalassémie et de leurs familles.

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

Journée de sensibilisation à la drépanocytose

1 Le 19 juin de chaque année est proclamé Journée de sensibilisation à la drépanocytose.

Journée de sensibilisation aux thalassémies

2 Le 8 mai de chaque année est proclamé Journée de sensibilisation aux thalassémies.

Entrée en vigueur

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

Titre abrégé

4 Le titre abrégé de la présente loi est *Loi de 2021 sur la Journée de sensibilisation à la drépanocytose et la Journée de sensibilisation aux thalassémies*.

NOTE EXPLICATIVE

*La note explicative, rédigée à titre de service aux lecteurs du projet de loi 255, ne fait pas partie de la loi.
Le projet de loi 255 a été édicté et constitue maintenant le chapitre 22 des Lois de l'Ontario de 2021.*

Le projet de loi proclame le 19 juin de chaque année Journée de sensibilisation à la drépanocytose et le 8 mai de chaque année Journée de sensibilisation aux thalassémies.