



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies génétiques

Question écrite n° 103970

Texte de la question

M. Jean-Jacques Candelier attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur le syndrome de Peutz-Jeghers, affection rare dont souffrent plusieurs dizaines de Français. Cette maladie génétique orpheline engendre des polypes singuliers sur l'ensemble du tube digestif ainsi que des cancers pouvant se cumuler entre eux sur différentes localisations. 50 % des personnes touchées par cette maladie décèdent d'ailleurs d'un cancer avant 57 ans. Il lui demande de bien vouloir permettre aux associations actives sur cette question d'accéder aux coordonnées des malades recensées par les services de santé afin qu'elles puissent mettre les individus en lien dans le cadre d'un soutien collectif qui à ce jour n'existe pas. Il lui demande également quelles sont les perspectives de soutien à la recherche sur cette maladie.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Jacques Candelier](#)

Circonscription : Nord (16^e circonscription) - Gauche démocrate et républicaine

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 103970

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [2 mai 2017](#), page 3129

Question retirée le : 20 juin 2017 (Fin de mandat)