



## 14ème législature

<b>Question N° :</b> <b>103970</b>	De <b>M. Jean-Jacques Candelier</b> ( Gauche démocrate et républicaine - Nord )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Affaires sociales et santé		<b>Ministère attributaire</b> > Solidarités et santé
<b>Rubrique</b> > santé	<b>Tête d'analyse</b> >maladies génétiques	<b>Analyse</b> > syndrome de Peutz-Jeghers. malades. soutien.
Question publiée au JO le : <b>02/05/2017</b> Date de changement d'attribution : <b>18/05/2017</b> Question retirée le : <b>20/06/2017</b> (fin de mandat)		

### 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.