



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 104017

Texte de la question

M. Charles de La Verpillière appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur une maladie rare dénommée « délétion 10Q26 ». Les principaux symptômes de cette maladie, dont seulement 19 cas ont été diagnostiqués en France, sont des troubles de l'oralité, avec réflexes nauséeux, retard de croissance et troubles neurologiques associés. Les enfants atteints n'ont pas accès à des soins suffisants sur notre territoire, ce qui oblige les familles à se tourner vers d'autres professionnels de santé européens. Aussi, il lui demande où en est la recherche concernant cette maladie et si un programme spécifique lui est consacré dans la formation des médecins et professionnels paramédicaux (orthophonistes, etc...) qui peuvent être amenés à soigner ces enfants.

Données clés

Auteur : [M. Charles de la Verpillière](#)

Circonscription : Ain (2^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 104017

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [16 mai 2017](#), page 3390

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