



Interview n°2

3 questions à ...

**Anne-Catherine
Bachoud-Lévi**

En quoi les centres de référence sont des structures clés dans la prise en charge des maladies rares ?

Il est impossible de tout savoir en médecine. La particularité des maladies rares est qu'elles sont rares. Les centres de référence sont labellisés pour leur expertise reconnue sur certaines pathologies. Ils transmettent leur savoir à l'ensemble des acteurs de santé et des usagers et à l'inverse leur notoriété les amène à rencontrer encore plus de patients et à augmenter ce savoir. Ils sont indispensables à la prise en charge des patients et des familles.

Ils sont moteurs de recherche ; le suivi de cohortes de patients d'une maladie spécifique est à l'origine de la découverte de cibles de traitement et d'essais thérapeutiques.

Pourquoi l'expertise des associations est majeure dans les actions d'un centre de référence ?

Les centres collaborent avec les associations. Elles ont l'expérience de la maladie, des errances diagnostic, des doutes tout au long du parcours de soins, et des solutions pratiques découvertes au quotidien.

Pr Anne-Catherine Bachoud-Lévi est professeur de neurologie - Neuropsychologue interventionnelle. Elle étudie la maladie de Huntington depuis 1993, peu de temps après la découverte du gène. Elle travaille à l'Hôpital Henri-Mondor et est responsable du centre de référence national pour cette maladie.

Le partenariat entre associations et centres de référence permet de combiner un savoir médical et expérimental et d'enrichir l'expertise de chacun et donc la qualité de la prise en charge.



En quoi le développement des filières depuis dix ans a fait évoluer les missions des centres de référence ?

Dans ce paysage les filières doivent extraire le dénominateur commun aux différentes pathologies d'organes dont elles sont responsables en complément des centres des référence. Elles apportent des outils techniques de partage, de réunion et des supports générique utile à l'ensemble des centres. Elles aident au montage de dossiers et à répondre aux demandes des différentes institutions.

