

## Introduction et messages de bienvenue

### Intervention de Xavier Tabary (Président du pôle de compétitivité Eurobiomed)

Vous êtes près de 400 personnes de la communauté des maladies rares à participer à ce congrès organisé par le pôle de compétitivité Eurobiomed. Nous vous remercions d'être présents. Je remercie également Gilles Roche qui a porté les trois premières éditions de ce congrès. La communauté lui doit beaucoup, mais RARE lui doit tout. Il a décidé de passer la main. Le comité d'organisation lui trouvera un remplaçant. Nul n'est irremplaçable, mais certains laissent une trace plus prégnante que d'autres. Je vous propose de l'applaudir.

C'est avec plaisir que nous ouvrons ce congrès qui rassemble les chercheurs cliniciens, les associations de malades, la recherche publique, la recherche privée, les développeurs, les entrepreneurs, etc. Cette communauté resserrée est forte et riche de sens. Eurobiomed soutiendra les éditions futures de ce congrès. Ainsi, je vous donne d'ores et déjà rendez-vous en 2017.

### Intervention de Didier Lacombe (Fédération Française de Génétique Humaine)

Je remercie également Gilles Roche et ses collaborateurs/trices de l'organisation de ce congrès et de m'avoir confié la coprésidence avec Christian Deleuze. RARE 2015 sera une belle édition. La diversité est une des richesses des maladies rares. Dans ce cadre, ce type d'approche et d'union fait la force. La France a

été pionnière dans le domaine de la politique de santé publique sur les maladies rares avec les deux plans nationaux maladies rares (PNMR). Nous savons que les associations de patients ont joué un rôle clé dans la définition de ces plans.

Les maladies rares ont permis de développer une approche extrêmement importante depuis de nombreuses années dans la compréhension de la physiopathologie des maladies rares et des maladies communes. Des innovations et des pistes thérapeutiques ont ainsi pu être développées, notamment grâce au lien avec les industriels.

Ces rencontres qui associent le monde académique, industriel et associatif sont importantes et riches de sens. L'époque des grands mandarinats étant révolue en médecine, nous devons travailler de concert avec le monde associatif.

### Intervention de Christian Deleuze (Genzyme)

Je suis heureux de vous accueillir. Je remercie Gilles, Caroline et le Comité scientifique du travail qu'ils ont fourni. Le programme de cette édition de RARE est tourné vers le défi que représentent les maladies rares pour la société. Ce sujet est pleinement d'actualité.

Je suis certain que ces deux journées de travail seront productives. J'espère que nous en tirerons un certain nombre d'enseignements sur ce que nous avons envie de mettre en avant au cours des deux prochaines années.

### LIENS D'INTÉRÊT

*Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.*