

## LANCEMENT DU CENTRE D'EXCELLENCE EN RECHERCHE SUR LES MALADIES ORPHELINES – FONDATION COURTOIS (CERMO-FC)

Allocution de la rectrice Magda Fusaro

19 septembre 2018

*La version prononcée fait foi.*

---

Monsieur le Scientifique en chef du Québec (*Rémi Quirion*),  
Chers membres de la direction de l'UQAM (*Catherine Mounier et Jean-Sébastien Guimond*),  
Monsieur le Doyen de la Faculté des sciences (*Normand Séguin*),  
Madame la Vice-doyenne à la recherche de la Faculté des sciences (*Isabelle Marcotte*),  
Monsieur le Cofondateur du Grand défi Pierre Lavoie (*Pierre Lavoie*),  
Monsieur le Directeur du CERMO-FC et Professeur au Département des sciences biologiques (*Nicolas Pilon*),  
Chers partenaires et amis, amies de l'UQAM,  
Distingués invités et invitées,

C'est avec un très grand plaisir que je vous accueille aujourd'hui. Nous le savons, Montréal est une grande ville universitaire et un pôle d'innovation important dans le domaine des sciences de la santé. Forte de l'expertise de ses professeures et professeurs, l'UQAM sait se démarquer de manière remarquable pour contribuer à cette prestigieuse ville qu'est Montréal, lieu d'innovation et d'engagement.

Il m'arrive souvent, à titre de rectrice, de prendre la parole pour annoncer de nouvelles orientations stratégiques, des partenariats, des remises de prix d'excellence, des efforts et des progrès en matière de recherche...

Aujourd'hui, nous touchons du doigt l'une des raisons d'être absolues de toute université : les découvertes majeures qui mèneront vers des solutions à mettre au service de l'humanité, rien de moins.

L'UQAM annonce la création du Centre d'excellence en recherche sur les

maladies orphelines – Fondation Courtois, le CERMO-FC, le 1<sup>er</sup> centre d'envergure au Québec et au Canada sur ce type de maladies.

Les maladies orphelines – vous le savez – sont des maladies très rares, difficiles à diagnostiquer et par conséquent à traiter, en partie parce que leur rareté ne les place pas parmi les priorités des chercheuses et chercheurs universitaires d'abord, mais de celles des grandes industries pharmaceutiques non plus.

Le CERMO-FC est d'abord et avant tout un centre de recherche dédié à ces maladies orphelines, notamment pour découvrir des « cibles » thérapeutiques qui permettraient de mieux traiter les patients, mais aussi pour former la relève dans ce domaine par l'enseignement et la recherche.

Le CERMO-FC est également un centre de services qui offre aux chercheuses et chercheurs un accès à des plateformes technologiques sophistiquées. Il est aussi le quartier général du professeur Nicolas Pilon, du Département des sciences biologiques, et d'une quarantaine de chercheurs aux champs d'intérêt complémentaires en recherche biomédicale et biopharmaceutique.

Leurs travaux de recherche ont déjà permis la découverte d'un gène inconnu qui est l'un des responsables du syndrome CHARGE, une maladie rare qui affecte 1 nouveau-née ou nouveau-né sur 10 000 et qui cause notamment plusieurs malformations congénitales et des retards de croissance.

Cette maladie entraîne le décès de 30 % de ces petits patients et patientes avant l'âge de 5 ans. Le professeur Pilon et ses collègues ont identifié une molécule qui pourrait bien être la prémisse qui mènera à des traitements pour soulager ces enfants et donner du répit à leurs parents.

Devant de telles découvertes scientifiques et un horizon si encourageant pour les enfants atteints, je tiens à féliciter chaleureusement le professeur Pilon et les collègues chercheuses et chercheurs pour l'ensemble de leurs travaux, et à leur offrir mes meilleurs vœux de succès face aux défis plus stimulants les uns que les autres dans le domaine des maladies orphelines.

De tels résultats seraient toutefois inimaginables sans le soutien ô combien précieux de donatrices et donateurs obligeants! Je tiens ici à remercier sincèrement notre donateur de la Fondation Courtois.

Sa contribution permet la création de ce centre de recherche qui ne tardera pas, j'en suis certaine, à rayonner à l'échelle internationale. Je tiens également à remercier de tout cœur la Fondation de l'UQAM, qui participe elle aussi à la mise en œuvre de ces laboratoires.

Vous vous en doutez bien, la recherche fondamentale est une navigation au long cours. Elle nécessite à la fois soutien et engagement à long terme. C'est pourquoi j'aimerais inviter les partenaires éventuels de ce centre à profiter de cette soirée pour faire la connaissance des chercheuses et chercheurs du CERMO-FC, et en connaître un peu plus sur les projets de recherche qui les animent et sur l'avancée de leurs travaux.

Que cette soirée soit la promesse d'un avenir radieux pour ces enfants du monde entier atteints de maladies rares; qu'elle soit également un moment de réjouissances pour nos chercheuses et chercheurs ainsi que pour nos partenaires; qu'elle soit enfin une promesse de longévité au CERMO-FC.

Je vous souhaite une très bonne soirée.