



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

politique de la recherche

Question écrite n° 10694

## Texte de la question

M. François Asensi souhaite attirer l'attention de Mme la ministre déléguée à la recherche et aux nouvelles technologies sur le poids croissant des associations dans la recherche scientifique. Pour sa 16e édition, le Téléthon a battu tous les records en atteignant plus de 85 millions d'euros de promesses de dons. Au-delà de la solidarité de nos concitoyens, dont on ne peut que se féliciter, ces sommes considérables récoltées ont de profondes implications sur la recherche en France et ses priorités. L'Association française contre les myopathies (AFM), association loi 1901 reconnue d'utilité publique en 1976, a vu son budget augmenter de 179 % entre la première édition du Téléthon en 1987 et celle de l'année dernière. L'AFM joue aujourd'hui un rôle considérable dans la recherche biomédicale. Elle s'est progressivement substituée au CNRS et à l'INSERM dans la structuration de la recherche en génétique. Cette croissance a été favorisée par les gouvernements successifs pour compenser le désengagement financier de l'Etat. En 1998, l'AFM abandonnait le laboratoire Généthon II de cartographie génique afin de se consacrer quasi exclusivement à la thérapie génique. Ce choix semble avoir été plus déterminé par des intérêts financiers que scientifiques. D'ailleurs, à la même époque, l'AFM quittait le comité de la charte des associations caritatives. Cette centralisation des activités et de sommes conséquentes sur l'aval de la recherche au détriment de l'amont n'est pas sans risques. La complication médicale grave apparue chez un enfant atteint de déficit immunitaire congénital et soigné par une thérapie génique montre malheureusement que la thérapie génique n'en est qu'à ses débuts. Il est important que les orientations scientifiques soient déterminées par l'ensemble de la communauté scientifique, et non par quelques dirigeants d'organisme ou d'entreprise. Dans ces circonstances et dans l'intérêt de la recherche, le statut et le financement des associations qui contribuent à la recherche scientifique nécessiteraient une nouvelle approche. Il lui demande donc si, eu égard à leur impact sur les orientations scientifiques et leur poids financier, elle envisage de réformer le statut de ces associations qui contribuent à la recherche scientifique dans la mesure où la loi sur les associations de 1901 ne semble plus leur être adaptée.

## Texte de la réponse

Le succès du Téléthon témoigne à la fois de l'altruisme de nos concitoyens et de leur intérêt pour la recherche. Les sommes recueillies par l'Association française contre les myopathies et dédiées à la recherche ont permis à celle-ci d'effectuer des progrès remarquables, qui, en retour, stimulent le public le plus large à poursuivre son soutien. L'effort des organisations caritatives en faveur de la recherche nous paraît être un phénomène extrêmement positif qui permet en outre aux chercheurs de travailler conjointement avec les associations de malades, au plus près de la demande sociale. Parallèlement, les citoyens mesurent mieux l'importance et l'impact de la recherche scientifique, ce qui constitue l'un des objectifs prioritaires de notre ministère. L'Association française pour la lutte contre les myopathies joue ainsi en effet un rôle positif dans le progrès d'une partie de la recherche médicale. Il est cependant très excessif de dire qu'elle s'est « substituée au CNRS et à l'INSERM dans la structuration de la recherche en génétique ». L'Association française contre les myopathies définit ses priorités en toute indépendance, certes, mais en liaison étroite avec les organismes de recherche auxquels elle apporte son concours. Le soutien de l'Association française pour la lutte contre les

myopathies au groupement d'intérêt scientifique « Maladies rares » est un exemple de ces efforts conjoints de coordination des activités de recherche, de même que le soutien qu'elle apporte au programme « Avenir » de l'INSERM. Le Gouvernement n'envisage pas de modifier le statut des associations qui soutiennent la recherche. Il propose par contre des aménagements aux dispositions statutaires des fondations afin qu'elles soient mieux adaptées aux besoins du financement de la recherche pour faciliter la mobilisation des particuliers comme des entreprises sur des objectifs partagés en liaison avec les établissements publics. La loi vient d'être examinée favorablement par le Parlement.

## Données clés

**Auteur :** [M. François Asensi](#)

**Circonscription :** Seine-Saint-Denis (11<sup>e</sup> circonscription) - Député-e-s Communistes et Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 10694

**Rubrique :** Recherche

**Ministère interrogé :** recherche

**Ministère attributaire :** recherche

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 27 janvier 2003, page 481

**Réponse publiée le :** 5 mai 2003, page 3560