



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

médecine

Question écrite n° 40893

Texte de la question

M. François Sauvadet appelle l'attention de M. le ministre délégué à la recherche sur la situation de l'Institut des maladies rares, créé au printemps 2002, dont l'objectif est de coordonner, impulser et développer la recherche sur les 5 000 maladies rares. L'AFM et l'Alliance maladies rares ont dénoncé le désengagement du ministère dans le financement de ce groupement d'intérêt scientifique. Les associations de malades s'inquiètent de voir la dynamique autour de la recherche sur les maladies rares brutalement remise en cause. Il souhaiterait connaître les raisons du retrait de l'État de cette structure et les mesures prises en faveur de ces maladies.

Texte de la réponse

Le rapport de la mission d'information présidée par le sénateur Pierre Lafitte, sous l'égide de la commission des affaires culturelles du Sénat, ainsi que celui remis par le député Emmanuel Hamelin au Premier ministre en janvier 2004, ont souligné l'importance d'une mobilisation des pouvoirs publics en faveur d'une meilleure diffusion de la culture scientifique et technique. La réflexion menée dans ces deux rapports sur l'importance du renforcement des liens entre science et société, pour de simples raisons éducatives et culturelles, d'abord, mais aussi pour favoriser une meilleure compétitivité économique des entreprises françaises et enrayer la désaffection des jeunes pour les études et les carrières scientifiques, a guidé l'élaboration du plan national de diffusion de la culture scientifique et technique, annoncé par le Président de la République lors de ses vœux aux forces vives le 6 janvier 2004. Ce plan d'action a été présenté en conseil des ministres, le jeudi 5 février 2004, par les ministres chargés de la culture et de la recherche. Il inscrit la diffusion de la culture scientifique et technique comme une priorité et sa mise en oeuvre doit être entendue comme une action de longue durée s'appuyant sur quelques grandes orientations dont voici les principales. Lancer de grands rendez-vous populaires et mobiliser les associations. Le succès de la Fête de la science témoigne du vif intérêt que suscitent les grands rendez-vous de culture scientifique auprès d'un large public. C'est pourquoi le Gouvernement souhaite impulser et renouveler des événements culturels et scientifiques qui rassemblent les Français autour des sciences et des techniques. En 2004, le ministère chargé de la recherche a lancé lors de la Fête de l'Internet (29 mars au 4 avril 2004) une action spécifique consacrée à la promotion de l'Internet scientifique qui s'est révélée être un succès. Les 18 et 19 septembre prochains, les Journées du patrimoine seront organisées autour du thème : « Patrimoine, sciences et techniques ». L'édition de la Fête de la science 2004 (11 au 17 octobre), renforcée par une opération phare à Paris, le Village des sciences au jardin du Luxembourg, sera couplée avec la manifestation Lire en fête. Dès 2004, le ministère chargé de la recherche s'implique fortement dans l'organisation de l'Année mondiale de la physique qui, durant toute l'année 2005, mobilisera l'ensemble de la communauté scientifique intéressée mais aussi celle des acteurs professionnels et bénévoles de la médiation scientifique. De nombreuses manifestations visant tous les publics seront organisées à travers toute la France. Un soutien particulier sera et est d'ores et déjà apporté aux projets destinés à toucher les publics scolaires. Pour toutes ces manifestations, comme pour l'ensemble de l'activité de fond de diffusion de la culture scientifique, les associations nationales (AMCSTI - Association des musées et centres pour le développement de la culture scientifique, technique et industrielle, CIRASTI - Collectif interassociatif pour la réalisation d'activités

scientifiques et techniques internationales, Planète science, Petits Débrouillards, AFA - Association française d'astronomie, etc.) ou régionales (CCSTI - Centres de culture scientifique, technique et industrielle...) constituant, plus que des relais, un réseau d'acteurs de la médiation scientifique dont il s'agit de soutenir et d'accompagner le travail sur la durée. Créer une fondation pour la culture scientifique. Cette fondation suggérée par la mission Lafitte, destinée à mobiliser le secteur privé et les entreprises, est en cours de constitution, l'objectif étant de présenter une proposition au Conseil d'État à la fin de l'année 2004 et de voir la fondation installée au premier trimestre 2005. Elle aura pour mission de permettre aux citoyens de favoriser au sein de notre société une meilleure diffusion de la culture scientifique pour mieux en apprécier les enjeux et les finalités et de faciliter un dialogue constructif sur la science et l'innovation. Elle agira à trois niveaux : une prospective sur la place de la culture scientifique et technique dans la société ; le soutien d'initiatives nouvelles afin de mieux relier science, innovation et société ; la formation de relais dans la recherche et la société civile pour la diffusion de la culture et le conseil scientifique et technique. Mobiliser les enseignants et la communauté scientifique. Afin que le système scolaire prenne le relais de l'ensemble de l'effort de diffusion de la culture scientifique et technique, le ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche est pleinement engagé dans une démarche de rénovation de l'enseignement des sciences et des techniques. La direction de la recherche (DR), la direction de l'enseignement scolaire (DESCO) et la direction de l'enseignement supérieur (DES) sont, en outre, impliquées conjointement dans la mise en oeuvre de l'opération « Science à l'école » qui vise au développement, hors programmes, d'activités scientifiques et techniques dans les écoles, collèges et lycées, notamment dans le cadre des ateliers scientifiques et techniques, financés conjointement par la DR et la DESCO (heures supplémentaires enseignants). Cette relance de l'activité des ateliers scientifiques et techniques s'accompagne du soutien à des actions nouvelles en milieu scolaire, telles que « L'Univers à portée de main », action mise en oeuvre dans les lycées et collèges à l'instar de « La main à la pâte » dans les écoles. De plus, l'Année mondiale de la physique, en 2005, verra le développement de nombreuses actions en milieu scolaire soutenues dans le cadre de l'opération « Science à l'école ». Il s'agit d'intervenir très en amont par un renforcement, dans les cycles de formation des universités ou des grandes écoles, de la place des disciplines liées à la médiation scientifique (histoire, philosophie des sciences, etc.). Plusieurs actions sont en cours en 2004, visant par exemple à assurer la diffusion des bases de l'activité scientifique dans les programmes des centres d'initiation à l'enseignement supérieur. En outre, en 2004, le ministère chargé de la recherche a lancé une action concertée incitative sur la culture scientifique et technique dotée d'un million d'euros du Fonds national de la science pour aider les projets les plus innovants, issus de la recherche, destinés à assurer une large diffusion des avancées de la science tout autant qu'à répondre aux attentes du grand public. Coordonner les institutions sur tout le territoire. Constitution d'un pôle national de référence au service d'un réseau d'institutions, impliquant une articulation étroite entre la Cité des sciences et de l'industrie (CSI) et le palais de la Découverte, et une coordination avec le Muséum national d'histoire naturelle, le musée du Conservatoire national des arts et métiers et les principales institutions de province. Le pôle de référence devra progressivement accroître son implication dans toutes les régions et le plan d'action régionale 2004-2005, lancé par la CSI, est la première étape de la mise en oeuvre d'un partenariat équilibré entre le pôle national et les structures régionales et locales de diffusion de la culture scientifique et technique. L'État contribue par ailleurs à renforcer, en lien avec les collectivités locales, la coordination et l'organisation du réseau des acteurs et institutions de diffusion de la culture scientifique à travers tout le territoire, en s'appuyant notamment sur le réseau des centres de culture scientifique, technique et industrielle (association « La Réunion des CCSTI ») soutenue par le ministère chargé de la recherche, tout comme sur les associations de dimension nationale telles que l'AMCSTI ou le CIRASTI. En conclusion, l'annonce faite par le Président de la République, le 6 janvier 2004, du lancement du plan national pour la diffusion scientifique et technique pose clairement le renforcement des relations entre science et société comme une priorité nationale. La présentation de ce plan en conseil des ministres par les deux ministres chargés de la culture et de la recherche démontre l'engagement du Gouvernement pour une meilleure prise en compte des enjeux que revêt la culture scientifique et technique pour le développement du potentiel culturel et scientifique de notre pays et, par conséquent, pour la compétitivité économique de nos entreprises. Ce plan d'actions s'inspire, pour bien des aspects de sa mise en oeuvre, des recommandations formulées par la mission présidée par le sénateur Pierre Lafitte. Coordonner les institutions sur tout le territoire, mobiliser les enseignants et favoriser l'enseignement des sciences, créer une fondation destinée à soutenir des projets nationaux et locaux, créer ou renouveler de grands rendez-vous populaires autour de thèmes à caractère scientifique sont autant de lignes d'action qu'il conviendra de maintenir et

d'amplifier dans les prochaines années, si l'on veut relever le défi culturel, scientifique, économique, mais également politique, d'une véritable relation d'échange, de confrontation et d'enrichissement mutuel entre le chercheur et le citoyen, entre la science et la société.

Données clés

Auteur : [M. François Sauvadet](#)

Circonscription : Côte-d'Or (4^e circonscription) - Union pour la Démocratie Française

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 40893

Rubrique : Recherche

Ministère interrogé : recherche

Ministère attributaire : recherche

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 8 juin 2004, page 4199

Réponse publiée le : 5 octobre 2004, page 7796